مجله‌تخصصی اپیدمیولوژی ایران؛ ۱۳۹۰، دوره ۷، شماره ۲: صفحات ۱۶-۸

مقاله پژوهشی

بررسی تجربیات بیماران پس از ابتلاء به سرطان پستان

اکرم السادات سجادیان[1]، دکتر علی منتظری[2]

۱- مربی پژوهش، مرکز تحقیقات سرطان پستان، جهاددانشگاهی علوم پزشکی تهران، ایران

۲- استاد پژوهشی، گروه پژوهشی سلامت روان، مرکز تحقیقات بهداشت مادر و کودک، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاددانشگاهی، تهران، ایران

نویسنده مسئول: اکرم السادات سجادیان، آدرس: تهران، خیابان انقلاب، خیابان ابوریحان، خیابان وحید نظری، پلاک ۴۵، مرکز بیماری‌های پستان

تلفن: ۶۶۹۵۲۰۴۰- ۰۲۱، نمابر: ۶۶۹۵۲۰۴۰-۰۲۱، پست الکترونیک: assajadi@yahoo.com

تاریخ دریافت: ۸۹/۲/۱؛ پذیرش: ۸۹/۱۱/۲

مقدمه و اهداف: تجربه ابتلاء به یک بیماری سخت مانند سرطان پستان با تأثیرات کم و بیش ماندگار بر روان مبتلایان همراه است که حتی پس از سپری شدن سال‌ها، یادآوری خاطرات آن ناخوشایند است. هدف از این مطالعه کیفی درک دیدگاه‌ها و نقطه نظرات زنان ایرانی مبتلا به سرطان پستان بود.

روش کار: در یک بررسی کیفی با استفاده از روش مصاحبه عمیق فردی از بین مراجعین به درمانگاه پیگیری مرکز بیماری‌های پستان، ۵۱ نفر دعوت به مصاحبه شدند. مصاحبه‌ها در محل کلینیک بیماری‌های پستان جهاد دانشگاهی و دریک محیط مجزا انجام گرفت. حداکثر مدت هر مصاحبه یک ساعت بود که در آن، شرکت کنندگان تجربیات خود را در مراحل مختلف از ابتدای بیماری تازمان مصاحبه بیان کردند. تمام مصاحبه‌ها ضبط و رونویسی شد و موضوعات اصلی آن‌ها استخراج گردید.

نتایج: سه موضوع از مهم‌ترین درون مایه‌هایی که از تجزیه و تحلیل این مطالعه بدست آمد عبارت بودند از: ۱- نقش خداوند و اعتقادات مذهبی در ایجاد امید وآرامش، ۲- نقش خانواده در ایجاد سازگاری با بیماری ۳- شیمی درمانی به عنوان بدترین تجربه درمانی. اکثریت بیماران با درک اهمیت درمان به موقع در هریک از مراحل درمانی با توکل به خدا خود را آرام می‌کردند.

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه نشان داد اعتقادات مذهبی به عنوان یک منبع قدرتمند برای فائق آمدن مبتلایان بر بیماری مؤثر بوده است. همچنین استفاده از تجربیات بیماران در مورد عوارض ناشی از شیمی درمانی و چگونگی مواجهه با این مشکل، می‌تواند در جهت کاهش رنج و درد بیماران و کمک به رفع مشکلات آنان مؤثر باشد.

واژگان کلیدی: سرطان پستان، مصاحبه عمیق، تجربیات، شیمی درمانی

مقدمه

سرطان پستان شایع‌ترین سرطان زنان است. از جمله درمان‌های رایج این بیماری می‌توان از جراحی، شیمی درمانی، رادیوتراپی و هورمون درمانی نام برد. هریک از این درمان‌ها با عوارض جانبی چندی برای مبتلایان همراه است (۱،۲) گاهی اوقات این عوارض چنان تأثیر عمیق و ماندگاری بر روان بیماران برجای می‌گذارند که حتی پس از سپری شدن سال‌ها، یادآوری خاطرات تلخ گذشته موجب اضطراب و دلواپسی آنان می‌شود.

از سوی دیگر سرطان پستان با تأثیر بر ظاهر زنان، تصویر آنان از خویش را خدشه‌دار ساخته و تعامل‌های فردی- خانوادگی و اجتماعی این بیماران را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بنابراین چنین بیمارانی واقعاً نیازمند کمک در جهت سازگاری و برآورده شدن نیازهای مختل شده خویش‌اند. زنان معمولا" دیدگاه‌های خود را در مورد تصویر واقعی ذهن از جسم یا احساس زنانه پنهان می‌کنند ولی در زمان جراحی پستان این موضوع آشکار می‌گردد. از دست دادن پستان توأم با عدم دانش کافی در رابطه با این بیماری موجب ترس و اضطراب در مبتلایان می‌شود. به همین دلیل تعدادی از زنان حتی در مراحل اولیه سعی می‌کنند بیماری خود را از همسر و بستگان خود پنهان کنند (۳).

بر همین اساس ادبیات پژوهشی موجود تأکید می‌ورزد که ابتلا به سرطان پستان تجربه‌ای تلخ و ناگوار برای زنان است و لذا فهم این موضوع و فهم نحوه سازگاری بیماران با این تجربه ناگوار از دیدگاه خود آن‌ها می‌تواند به درمانگران و خانواده آن‌ها کمک نماید تا با درک صحیح و بهتری به درمان و مراقبت از بیماران خود بپردازند. برای مثال پاره‌ای از مطالعات نشان داده‌اند که ایمان به خدا سبب سازگاری بهتر زنان با این بیماری می‌گردد؛ یا بازگشت به اعتقادات مذهبی موجب کاهش نا امیدی در زنان مبتلا

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]

به سرطان می‌شود (۴،۵،۶). برخی بیماران ابراز داشته‌اند که ایمان به خداوند و راز و نیاز با پروردگار در مراحل مختلف بیماری و درمان موجب ایجاد احساس راحتی (۵،۷) و نیز موجب تطابق روحی سریع‌تر در آن‌ها شده است (۷). مطالعاتی که در این زمینه در ایران انجام شده نشان می‌دهند که یکی از منابع اولیه حمایت روحی در مبتلایان به سرطان پستان اعتقادات مذهبی است (۸). به هر حال برخی معتقدند، مهم‌ترین نیاز بیماران مبتلا به سرطان پستان در جهت سازگاری با این بیماری و تجربه ناگوار حمایت‌های خانوادگی است (۵،۹) و برخی حمایت‌های اجتماعی را مؤثرتر می‌دانند. برای اینکه بدانیم کدامیک از اطلاعات صحت بیشتری دارند و اولویت انجام کار برای بیماران کدام است بر آن شدیم که از دیدگاه خود بیماران به موضوع بپردازیم. این مقاله نتیجه یک مطالعه برای یافتن پاسخی به موارد پیش گفته است.

روش کار

این مطالعه به روش کیفی و بر مبنای تحلیل محتوا طراحی شده است. پژوهش‌های کیفی، وابسته به مشاهده رفتار مردم در قلمرو واقعی زندگی خود آن‌ها است (۶). طراحی این مطالعه بر پایه جستجوی مسائل مربوط به بیماری در افرادی بود که مرحله بیماری را پشت سر گذاشته و در مرحله بهبودی (دوره بقاء فارغ از بیماری disease free survival) بسر می‌بردند. این افراد شخصاً تجربه خود را در مراحل مختلف از ابتدای تشخیص تا خاتمه درمان بیان می‌کردند. به همین منظور در این مطالعه از نمونه گیری هدفمند استفاده شد. ۵۱ نفر از مبتلایان به سرطان پستان در این مطالعه شرکت کردند که تمام درمان‌های مرسوم (جراحی، شیمی درمانی و رادیوتراپی) سرطان پستان را به اتمام رسانده و در زمان مطالعه جهت پیگیری به درمانگاه مرکز بیماری‌های پستان جهاد دانشگاهی مراجعه کرده بودند. این افراد به جهت در دسترس بودن و با تمایل شخصی خودشان در مطالعه شرکت نمودند.

روش انجام کار، مصاحبه انفرادی بود که به صورت خصوصی و هدایت شده، توسط یکی از پژوهشگران و به شکل جامع و عمیق (In-depth interview) انجام گرفت. طول مدت هر مصاحبه از ۴۰ دقیقه تا ۱ ساعت بود که با جلب رضایت شخصی آنان انجام، ضبط و رونویسی می‌شد. در هر مصاحبه برای اخذ رضایت ابتدا موارد زیر قرائت و مورد توافق قرار می گرفت: ۱- محرمانه بودن جلسه مصاحبه بین مصاحبه‌گر و بیمار ۲- اطمینان به بیمار جهت بی نام بودن ضبط مصاحبه‌ها ۳- استماع مصاحبه‌های ضبط شده صرفا" توسط محقق اصلی ۴- اطمینان به بیمار درخصوص از بین بردن نوار ضبط شده پس از پیاده نمودن آن.

پس از انجام هر مصاحبه نوار آن پیاده می‌شد. جهت اطمینان بیشتر نوار مصاحبه‌ها مجدداً پیاده و با متن اولیه آن‌ها تطبیق داده می‌شد. پس از ۵۱ مصاحبه محققین به این نتیجه رسیدند که اشباع اطلاعاتی اتفاق افتاده است. سپس مصاحبه‌ها متوقف شد. در این مرحله محتوای خام یافته‌ها، دسته‌بندی شده، کدگذاری و «موضوعات اصلی» آن‌ها استخراج شدند. جهت تعیین اعتبار داده‌ها، اطلاعات توسط پژوهشگران طرح مورد ارزیابی قرار گرفت. پس از اطمینان از صحت انجام کار تحلیل محتوی داده‌ها انجام، گزارش و سپس تدوین و ارائه گردید.

یافته‌ها

در مجموع با ۵۱ زن مراجعه کننده به کلینیک پیگیری مرکز بیماری‌های پستان جهاد دانشگاهی که قبلا" سرطان پستان را تجربه کرده بودند، مصاحبه عمیق انجام شد. دامنه سنی آنان بین ۷۲-۲۵ سال با میانگین سنی ۴۸/۸ سال بود. شصت و پنج درصد این افراد در فاصله سنی ۶۰-۴۰ سال و اکثراً متأهل (۸۶٪) بودند، تنها یک نفر مجرد بود. غالباً بین ۴-۲ فرزند داشتند. هفتاد و دو درصد آن‌ها خانه‌دار بوده و از نظر سطح تحصیلات ۵۹٪ دیپلمه یا بالاتر بودند. شصت و نه درصد آنان قبلا" تحت درمان با هر سه درمان (جراحی، شیمی درمانی، رادیوتراپی) قرار گرفته بودند و از نظر stage بیماری، ۶۹٪ افراد در stage II بودند. اطلاعات مربوط به مشخصات بیماران در جدول شماره ۱ درج گردیده است.

در بررسی نتایج سه تم اصلی بدست آمد: ۱) اهمیت ایمان و توکل به خداوند ۲) اهمیت حمایت‌های خانوادگی ۳) شیمی درمانی به عنوان بدترین تجربه درمانی.

۱ - اهمیت ایمان و توکل به خداوند

ایمان به خدا در بیماران موجب احساس حضور همیشگی یک نیروی برتر، در سراسر زندگی است. اهمیت ایمان به خدا در هر یک از مراحل بیماری (تشخیص، درمان، پس از درمان) در زندگی این بیماران نمود کاملی دارد. آنان معتقدند خداوند،

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]

جدول شماره ۱- مشخصات جمعیتی بیماران مصاحبه شده (n =۵۱)

	تعداد	درصد
سن (به سال)		
<۴۰	۱۱	۲۱
۴۰-۶۰	۳۳	۶۵
>۶۰	۷	۱۴
دامنه	۲۵-۷۲	
میانگین (انحراف معیار)	۴۸/۸ (±۱۰/۵)	
وضعیت تأهل		
متأهل	۴۴	۸۶
مجرد	۱	۲
بیوه/ مطلقه	۶	۱۲
سطح تحصیلات		
بی سواد	۷	۱۴
ابتدایی	۱۴	۲۷
دیپلم	۲۱	۴۱
دانشگاهی	۹	۱۸
شغل		
خانه دار	۳۷	۷۲
کارمند	۶	۱۲
بازنشسته	۸	۱۶
نوع درمان		
جراحی	۳	۶
جراحی- رادیوتراپی	۱۳	۲۵
جراحی- رادیوتراپی- شیمی درمانی	۳۵	۶۹
تعداد فرزندان		
۰-۱	۸	۱۶
۲	۱۹	۳۷
۳	۱۱	۲۲
≥۴	۱۳	۲۵
Stage		
۰	۱	۲
۱	۳	۶
۲	۳۵	۶۹
۳	۹	۱۷
نامعلوم	۳	۶
ماستکتومی		
بلی	۴۸	۹۴
خیر	۱۳	۲۶

قادر مطلق بوده و هرگز برای بندگان خود بد نمی خواهد. به هرحال توکل به خداوند در هر مرحله از زندگی برای بیماران آرامش بخش است.

اکثریت بیماران اهمیت توکل به خدا و توسل به ائمه را با بیانات مختلف ذکر می‌کردند. مثلا" برخی می‌گفتند:

«توکل من به خدا است..... و معتقدم هر چه خدا خواست پیش

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]

می‌آید و همان برایم خوب است. در رابطه با این بیماری همه درمان‌ها را به طور کامل انجام داده و پیگیری‌های لازم را انجام می‌دهم، بقیه امور بدست من نیست» (مصاحبه ۴۱).

«انسان باید در مسیر تقدیر تسلیم شود. من پذیرفته‌ام که "هرچه از طرف خداست خیر است" فقط از خدا خواسته‌ام خودم قصوری نکرده باشم..... از مرحله تشخیص تا انتهایی ترین مرحله درمانهایم را با توکل به خدا انجام داده‌ام» (مصاحبه ۳۲).

در هر مرحله از درمان یاد خداوند تسکین بخش دل‌ها و امید بخش است. برخی بیماران یاد خداوند را این گونه ذکر کردند:

«من عقیده به مشیت الهی دارم. امکان دارد کمبودی یا یک بیماری در زندگی رخ دهد و ما آزرده شویم، ولی در مقابل درهای زیادی در برابر انسان باز می‌شود. من معتقدم که اگر کسی ایمان به خدا داشته باشد با یاد خدا تسکین می‌یابد..... وقتی خیلی حالم بد است به نماز می‌ایستم و آرامش می‌یابم..... در قرآن آمده "خداوند با صابران است" و من این موضوع را قبول دارم» (مصاحبه ۳۰).

«از زمان ابتلا به این بیماری باب حکمت خداوند به وسیله قرآن کریم به رویم باز شد. من قبلا" هم قرآن می‌خواندم ولی حالا وقتی قرآن می‌خوانم درک بهتری از آن دارم. امروز خیلی خوشحالم که این بیماری موجب درک خیلی از حکمت‌ها برای من شده است..... در دوره درمان به خودم می‌گفتم بایستی راضی به رضای خداوند باشم و با بیماری به پیش بروم..... من عقیده دارم که اگر خداوند عضوی را گرفت بجای آن چهره واقعی زندگی را به من نشان داد (مصاحبه ۳).

«حالا یک حالت معنوی دارم. فکر می‌کنم از مادیات فراتر رفته‌ام. مثل اینکه تازه معنی زندگی را می‌فهمم. زندگی دنیوی برایم خیلی مهم نیست.... من هرگز تنها نیستم و با خدا هستم. چنانچه هر اتفاق جدیدی هم در زندگی‌ام بیافتد ترسی ندارم و آماده هستم. من ایمان قلبی دارم.....» (مصاحبه ۱۱).

«پس از ابتلا به این بیماری درهای رحمت الهی برویم باز شد. حالا مسائلی را درک می‌کنم که قبلا" برایم قابل درک نبودند. چیزهایی برایم آشکار شد که مسیر زندگیم را تغییر داد..... خدا را شکر می‌کنم و راضیم به رضایت او....» (مصاحبه ۱۹).

بیماران اضطراب ناشی از بیماری خود را با تکیه بر قدرت مطلقه خداوندی آرام می‌کنند. برخی چنین می‌گفتند:

«من دوست ندارم برای امور شخصی‌ام به دیگران وابسته باشم اگر نتوانم کارهای خودم را انجام بدهم مضطرب می‌شوم. همیشه از خدا خواسته‌ام که به من توانایی بدهد که خودم بتوانم به امورم رسیدگی کنم.... من به مواهب الهی معتقدم و فکر می‌کنم در این دنیا هیچ اتفاقی بدون دلیل رخ نمی‌دهد. با تکیه بر لطف الهی بر نگرانی‌هایم چیره می‌شوم...» (مصاحبه ۸).

«خدا بیماری را می‌دهد و ما باید شکرش را بجا بیاوریم. من فقط یک حامی در زندگی داشتم و آن هم پسرم بود که پس از رادیوتراپی، خدا او را نیز از من گرفت. نمی‌دانم شاید بخاطر ناشکری بود. فکر می‌کنم اگر ناشکری کنیم و با خدا مقابله کنیم خدا می‌تواند بدتر پیش آورد... پس باید مطیع باشیم... » (مصاحبه ۳۱).

۲ - اهمیت حمایت‌های خانوادگی

مهم‌ترین حمایت کننده‌های بیماران مبتلا به سرطان پستان همسر، سپس فرزندان و خانواده درجه یک آنان بودند. اکثر شرکت کنندگان در این مطالعه از حمایت‌های عاطفی خانواده و فرزندان ابراز رضایت می‌کردند:

«همسرم خیلی به من کمک می‌کرد ولی من وابسته به ایشان نبودم،.....من معتقدم زن و شوهر باید با هم همبستگی داشته باشند ولی وابسته به یکدیگر نباشند» (مصاحبه ۳).

«شوهرم مراقب من و در هر حال همدم و مونس تمامی مراحل زندگی‌ام است» (مصاحبه ۱۵).

«شوهرم خیلی خوب است. از لحظه‌ای که متوجه بیماری من شد حتی لحظه‌ای مرا تنها نگذاشت. ..... شاید روحیه خیلی خوب من به خاطر حسن توجه ایشان بوده. ایشان بارها در این وضعیت (ماستکتومی شده) مرا دیده است ولی هرگز تغییر رفتاری نداشته است. بارها به من گفته شما همسر من هستی و من شما را در هر وضعیتی که باشی قبول دارم ..... اصلاً این مسئله برایم مهم نیست و شما هم نباید به خودتان سخت بگیری» (مصاحبه ۲۱).

«همسرم خیلی خوب بود و همواره همراه من بود. پس از شیمی درمانی اول و یک روز مانده به شیمی درمانی دوم همسرم فوت کرد..... پس از آن ادامه این مسیر برایم خیلی مشکل یا حتی ناممکن بود..... پس از آن اصلاً نمی خواستم شیمی درمانی را ادامه بدهم.....هیچکس نمی‌داند چه ضربه شدیدی بر من وارد شد..... فرزندانم خیلی سعی کردند پس از فوت پدرشان جای خالی ایشان را پر کنند ولی من نمی‌توانستم با هردو موضوع کنار بیایم ..... مجبور شدم درمان را به خاطر فرزندانم ادامه دهم، ولی جای خالی ایشان حتی هنوز هم با هیچ چیزی پر نمی‌شود» (مصاحبه ۴۵).

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]

«فرزندانم در درمان من نقش خیلی مهمی داشتند و هنوز هم از هر گونه محبت کوتاهی نمی‌کنند» (مصاحبه ۱۳).

«فرزندانم، مخصوصاً پسر بزرگم مانند سایه در کنارم بودند. اگر هنوز زنده هستم بیشتر به خاطر مراقبت‌های فرزندانم است (مصاحبه ۱۴).

برخی از شرکت کنندگان شرایط روحی خود را مانعی برای عدم موفقیت خانواده در حمایت همه جانبه از خویش می دانستند:

«خانواده‌ام بهترین حامی‌ام بودند .... در زمان بیماری خانواده‌ام سعی می‌کردند مرا درک کنند، ولی کاملا" موفق نبودند زیرا کمبود یک سینه خیلی خیلی عذابم می‌داد و من خیلی نازک دل شده بودم.... .و با آن‌ها رفتار خوبی نداشتم..... » (مصاحبه ۲۸).

«اگر کلمه عاطفه، محبت و ... را بکار ببرم، بازهم کم گفته‌ام..... من خیلی فراتر از اینها دیده‌ام. می‌ترسم با مرگ من خانواده‌ام دچار مشکل روحی شوند. بنابراین سعی می‌کنم سلامت باشم تا آن‌ها دچار مشکل نشوند» (مصاحبه ۴۲).

در بعضی موارد نیز زنان از همسران خود شکایت داشتند. برای مثال یکی از مبتلایان می‌گفت: «شوهرم در زمان شیمی درمانی برخورد مناسبی با من نداشت و مرا از خود رنجاند. این ضربه بسیار بزرگی برایم بود. او به من گفت: " این دردی که نصیبت شده حقت است. از بس بدجنسی" در دلم نفرتی دائمی بوجود آمد ولی با اجبار با ایشان زندگی می‌کنم» (مصاحبه ۳۰).

۳- شیمی درمانی به عنوان بدترین تجربه درمانی

از بین درمان‌های انجام شده، شیمی درمانی بدترین خاطرات بیماران را به خود اختصاص می‌داد. اغلب بیماران ۶ دوره شیمی درمانی را تجربه کرده بودند. حالت تهوع و استفراغ شدید و عوارض روحی و روانی ناشی از آزردگی جسمی برای اکثر بیماران بسیار ناخوشایند بود. از بین ۵۱ نفر شرکت کننده در مطالعه۳۰ نفر بدترین تجربه درمانی خود را شیمی درمانی ذکر کردند و تنها ۵ نفر شیمی درمانی را خیلی سخت عنوان نکردند. فکر احتمال تکرار شیمی درمانی برای بار دوم برای تمامی شرکت کنندگان غیر قابل قبول بود.

«شیمی درمانی خیلی بد بود. درآن زمان حس می‌کردم از زندگی سیر شده‌ام» (مصاحبه ۱۰).

«اولین بار در حین شیمی درمانی بیهوش شدم.... بدترین دوره درمان شیمی درمانی بود..... من در زمان شیمی درمانی خیلی عصبی می‌شدم. حتی طاقت نداشتم کسی در اتاق راه برود..... در آن زمان از زندگی ناامید شده بودم. آرزو می‌کردم، خانه و زندگی نداشتم و گوشه خیابان زندگی می کردم ولی بدنم سالم بود و احتیاج به شیمی درمانی نداشتم که لااقل بتوانم یک نان و ماست راحت بخورم» (مصاحبه ۳۹).

«من نمی‌خواهم حرفی از شیمی درمانی به میان بیاید..... شما واقعاً نمی‌دانید چه می‌گویم..... اگردر زمان شیمی درمانی به من می‌گفتند: می خواهید شیمی درمانی انجام شود یا اعدام شوید. من مرگ را انتخاب می‌کردم» (مصاحبه ۳۷).

«با شروع شیمی درمانی انسان هر لحظه مرگ را جلو چشمش می‌بیند» (مصاحبه ۲۹).

«به نظر من سخت‌ترین مرحله در طول مدت بیماری شیمی درمانی است. یک هفته پس از هر بار شیمی درمانی حالم بد بود. آرامبخش می‌خوردم و در یک اتاق تنها می‌خوابیدم و از جمع فاصله می‌گرفتم. دوست نداشتم دیگران را عذاب بدهم در آن زمان‌ها فقط روزشماری می‌کردم که شیمی درمانی تمام شود ..... اگرچه شیمی درمانی برایم بسیار ناخوشایند بود ولی تلاش می‌کردم هرچه زودتر سرپا شوم و به زندگی عادی برگردم» (مصاحبه ۱۷).

برخی از شرکت کنندگان حاضر بودند جراحی مجدد را بجای شیمی درمانی بپذیرند:

«شیمی درمانی خیلی بد بود حاضرم چند بار دیگر عمل جراحی شوم ولی شیمی درمانی نشوم» (مصاحبه ۶).

با اینکه بیماران درمان شیمی درمانی را بسیار سخت ذکر کرده‌اند ولی بسیاری از آنان با تکیه بر خداوند و یاد پروردگار متعال، به آرامی از آن گذر کرده‌اند و تأثیر اعتقادات مذهبی و معنوی در زمان شیمی درمانی را چنین ذکر کرده‌اند:

«قبل از شیمی درمانی سوره «والعصر» را می‌خواندم و حس می‌کردم خیلی کمک می‌کرد..... من خدا را دارم و برایم کافی است. آماده هراتفاقی هستم. من ایمان قلبی به او دارم» (مصاحبه ۱۱).

«قبل از شیمی درمانی سوره «یس» را می‌خواندم با اینکه از خواص آن خبر نداشتم ولی مثل اینکه یک نیروی ماوراء الطبیعی به من توصیه می‌کرد که یس بخوانم و برایم خیلی مفید بود..... » (مصاحبه ۳).

«در زمان‌هایی که به علت شیمی درمانی خیلی بدحال بودم به گوشه‌ای می‌رفتم و در تنهایی با خدا خلوت می‌کردم و آرام می‌شدم» (مصاحبه ۱۴).

شرایط روحی خاص در برخی از بیماران تحمل شیمی درمانی را برایشان سخت‌تر کرده بود:

خواهرم ۲ سال قبل بر اثر ابتلا به این بیماری فوت کرد..... با

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]

اینکه می‌دانستم بیماری من خیلی پیشرفته نیست و عاقبتی مانند خواهرم ندارم ولی در زمان شیمی درمانی از نظر روحی خیلی به هم ریخته بودم.. موهایم نریخت و حالت تهوع زیادی نداشتم ولی هربار پس از شیمی درمانی آنقدر اعصابم تحت فشار بود که مفصلاً گریه می‌کردم.... آن روزها دائماً به این فکر می‌کردم که چرا من و خواهرم بایستی هر دو به این بیماری دچار شویم..... افکار بدی ذهنم را دائماً آزار می‌داد..... به من توصیه کردند به جلسات تلاوت قرآن بروم. پس از چند بار حضور در جلسات قرآن آرامش بیشتری گرفتم» (مصاحبه ۲۰).

- یکی از شایع‌ترین عوارض شیمی درمانی ریزش مو است که برای بیماران بسیار ناخوشایند است.

«بدترین درمان شیمی درمانی و بدترین واقعه شیمی درمانی ریختن موهایم بود و از نظر روحی خیلی خراب بودم» (مصاحبه ۲).

«در موقع شیمی درمانی همسرم هم مثل من، موهایشان را از ته زد که من روحیه‌ام خراب نشود .... در موقع کوتاه کردن موهای من همه برادرانم اطرافم جمع شده بودند، مثل این بود که جشن گرفته بودند که مرا بخندانند» (مصاحبه ۴۰).

«شیمی درمانی بدترین تجربه من از درمان بود، حتی از جراحی بدتر بود. تمام موهایم ریختند..... با توجه به اینکه من تازه نامزد کرده بودم خیلی عذاب کشیدم. پس از نوبت اول شیمی درمانی وقتی صبح از خواب بیدار شدم، تمام بالشتم پر از مو بود..... اعصابم خرد شد..... یک کلاه گیس خریدم تا روحیه‌ام را بدین وسیله حفظ کنم..... شوهرم تنها کسی بود که مرا بدون مو می‌دید ولی اصلا" ناراحت نمی‌شد و با من شوخی می‌کرد که من روحیه‌ام را از دست ندهم» (مصاحبه ۳۶).

برخی از شرکت کنندگان شیمی درمانی را با عبارت‌هایی تکان دهنده توصیف کردند:

«بدترین خاطرات را از شیمی درمانی دارم. شیمی درمانی وحشتناک بود. در زمان شیمی درمانی احساس می‌کردم اندام‌ها و عضلاتم در اختیار من نیست و چیزی نمانده که از هم فرو پاشیده شوند درست «مانند یک بره، که زنده زنده مصله‌اش می‌کنند»..... آن زمان فکر می‌کردم، «اگر دوباره مبتلا به کانسر شوم، هرگز شیمی درمانی نمی‌کنم. با آن درد آهسته آهسته سر می‌کنم تا هر زمان که قلبم از طپش بایستد.» پس از شیمی درمانی تا یک هفته حالت تهوع شدید و استفراغ داشتم. حتی حالا که به یاد آن روزها می‌افتم می‌خواهم استفراغ کنم. رادیوتراپی نیز مرا عذاب داد ولی هرگز به اندازه شیمی درمانی نبود» (مصاحبه ۸).

- تهوع و استفراغ نیز عارضه دیگری است که هرگز از یاد زنان نمی‌رود:

«حالت تهوع شدید داشتم و موها و ابروها و حتی مژه هایم ریخته بودند. از سومین جلسه شیمی درمانی از ابتدای وصل کردن سرم حالت تهوع داشتم. آنقدر بدحال بودم که می‌خواستم جلسات آخر را نیایم ولی با اصرار شوهرم ادامه دادم» (مصاحبه ۲۲).

«بدترین تجربه شیمی درمانی و بدترین حالت در زمان شیمی درمانی حالت تهوع بود که تنفرآور بود..... هنوز هم وقتی به مطب انکولوژیست می‌روم حالت تهوع دارم» (مصاحبه ۱۳).

«خیلی تجربه بدی بود. هربار که می‌خواستم شیمی درمانی شوم خیلی حس بدی داشتم از ترس اینکه حالت تهوع نداشته باشم، سعی می‌کردم حتی به سرم محتوی داروهای شیمی درمانی نگاه نکنم» (مصاحبه ۱۴).

«خیلی سخت و بدترین دوره درمانم بود. پس از هر دوره تزریق تا نیمه‌های شب استفراغ می‌کردم..... بیش از حد افسرده شده بودم و گریه می‌کردم و دوست نداشتم با کسی ارتباط برقرار کنم..... با اینکه در زمان رادیوتراپی بدنم به شدت سوخته بود ولی بهتر از شیمی درمانی بود» (مصاحبه ۳۳).

«قبل از جراحی شیمی درمانی شدم. می‌دانستم اگر شیمی درمانی جواب می‌داد و توده پستانم کوچک‌تر می‌شد، فقط توده را بر می‌داشتند و لازم نبود کل پستانم را بردارند. با اینکه شیمی درمانی خیلی برایم سخت بود، تنها فکر اینکه موجب کنترل بیماریم می‌شود، روحیه‌ام را حفظ کرده و تحمل می‌کردم» (مصاحبه ۵۰).

- برخی از بیماران راضی بودند به هر طریقی مدت درمان کمتر شود:

«بدترین خاطره برای من شیمی درمانی بود. خیلی از شیمی درمانی متنفر بودم. می دانستم چه چیزهایی برایم پیش می‌آید..... و می خواستم هر طور شده از شیمی درمانی سرباز بزنم» (مصاحبه ۱۲).

«بسیار بدتر از جراحی بود. به گونه‌ای که می خواستم به هر شکلی از زیر ۲ جلسه آخرفرار کنم» (مصاحبه ۴۲).

«با اینکه شیمی درمانی من سبک بود و استفراغ شدید نداشتم و موهایم خیلی نریخت، پس از ۳ جلسه به دکترم مراجعه کردم و از ایشان خواستم که بقیه شیمی درمانی را انجام ندهم. ولی ایشان ترک درمان را مصلحت ندید و گفتند ادامه شیمی درمانی برای حفظ سلامتی شما لازم است» (مصاحبه ۴۳).

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]

بحث

در این مطالعه، با ۵۱ شرکت کننده مبتلا به سرطان پستان مصاحبه عمیق انجام شد. همانگونه که اشاره شد در بررسی نتایج این موضوع سه موضوع اصلی شامل: ۱) اهمیت ایمان و توجه و توکل به خداوند و نیروهای معنوی در ایجاد امید و آرامش ۲) اهمیت حمایت‌های خانوادگی (مخصوصاً همسر) در ایجاد سازگاری نسبت به بیماری و ۳) شیمی درمانی به عنوان بدترین تجربه درمانی بدست آمد.

ابتلاء به سرطان بر روی هویت شخصی فرد و نیز دیدگاه وی نسبت به خود، خانواده، اجتماع و حتی محیط کار اثر می‌گذارد (۱۰). معمولاً این بیماران نسبت به ادامه زندگی و شرایط موجود عکس‌العمل‌های متفاوتی نشان می‌دهند. این بازتاب‌های رفتاری، در هر جامعه بنا بر شرایط محیطی و روحیات افراد همان جامعه متفاوت است. مطالعات مختلف، چگونگی تاثیر ابتلاء به سرطان پستان بر ابعاد مختلف زندگی مشترک، روابط خانوادگی، حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی را ذکر کرده‌اند (۵،۱۰،۱۱،۱۲). مطالعات انجام شده در ایران نیز تأثیر تکیه به الطاف خداوندی را در مسیر بازگشت به زندگی عادی در این بیماران، بسیار مهم توصیف کرده‌اند (۸). مطالعه حاضر نیز نشان می‌دهد عوامل متعددی خصوصا" توجه به خداوند در هر یک از مراحل کشف، تشخیص، درمان و پیگیری، بر دیدگاه بیماران نسبت به زندگی تأثیر داشته و سازگاری هرچه بهتر مبتلایان با شرایط بیماری را فراهم می‌کند. مهم‌ترین عواملی که در این مطالعه بیشتر مورد توجه قرار گرفته است عبارتند از:

اهمیت خداوند

توجه به خداوند شامل اعتقادات مذهبی و نیز توجهات فکری، روحی و عاطفی بیماران به خدا است. در هر یک از مراحل تشخیص و درمان بیماری، یاد و توجه به نیروی لایزال الهی و تأثیر آن بر زندگی بیماران نمود خاصی داشته است. اکثر شرکت کنندگان در مطالعه، اهمیت ایمان به خدا را در زندگی خود بیان می‌کنند و ابراز می‌دارند که اعتقادات مذهبی و اعتماد به یک پشتوانه الهی، در طی مراحل مختلف سرطان و پس از درمان تأثیر به سزایی در غلبه آنان بر شرایط بیماری داشته است. مطالعات مشابه در فرهنگ‌های مختلف نیز تأثیر مسائل اعتقادی و مذهبی را تأیید می‌کنند (۴،۵،۹،۱۱،۱۳،۱۴). به بیان دیگر در بیمارران مذکور، متوسل شدن به معنویات و توکل به خداوند به عنوان یک منبع مهم حمایتی و امیدبخش برای غلبه بر شرایط بیماری تلقی می‌گردد (۱۱). غلبه بر بیماری چنانچه از طریق بازگشت به معتقدات مذهبی صورت گیرد حتی در زنان نا امید تأثیرگذار است (۶).

توجه و توسل به خداوند موجب فراهم آمدن آرامش و برطرف شدن ترس‌های ناشی از بیماری می‌گردد و احساس رضایت از زندگی و افزایش کیفیت زندگی را به دنبال دارد. حتی کسانی هم که در مراحل پیشرفته سرطان پستان قرار داشتند برای مرگ بدون درد به درگاه الهی دعا می‌کردند و بعضا"از خداوند می‌خواستند که خانواده آن‌ها بتوانند به راحتی با فقدان آنان کنار بیایند (۵).

عوامل حمایتی

این مطالعه نشان می‌دهد که همسر، فرزندان و خانواده درجه یک از عوامل حمایتگری هستند که بیماران برای آنان اهمیت خاصی قائل هستند. مطالعات دیگر نیز این نتایج را تأیید و تاکید می‌کنند که حمایت‌های همسر و فامیل نزدیک به طور گسترده‌ای در بهبود روانی و افزایش کیفیت زندگی بیماران مؤثر است (۱۱،۱۶، ۵،۹). ارتباط تنگاتنگ با اعضاء خانواده، بستگان و حتی دوستان در زمان تشخیص و ابتلاء به سرطان برای بسیاری از بیماران اهمیت حیاتی دارد. برخی از آنان گفته‌اند در مراحل خیلی سختی که فکر می‌کردند بایستی با مرگ روبرو شوند، ارزش عمیق در کنار خانواده بودن را حس کرده‌اند (۹). این بیماران نه تنها از احساس اهمیت در خانواده و عشق و علاقه آن‌ها به خودشان لذت می‌برند بلکه از طریق این ارتباط سعی می‌کنند خلاءهای وجودی خود را پر کنند. مطالعه حاضر نشان می‌دهد نقش اصلی را در خانواده همسر، فرزندان بزرگ و خواهر و برادر بیماران ایفا می‌کنند. اگرچه مفهوم سرطان برای هر فردی با فرد دیگر متفاوت است ولی به هر حال در هر خانواده، این تجربیات و مفاهیم در تعامل با یکدیگر قرار می‌گیرند و نهایتا" بر تصورات و عقاید فرد مبتلا به سرطان تأثیر مثبتی بر جای می‌گذارند (۴،۵). از آنجایی که تشخیص و درمان یک بیماری مانند سرطان پستان نیاز به حمایت‌های مداوم خانوادگی دارد، اگر افراد خانواده در هر یک از مراحل تشخیص و درمان همراه بیمار باشند کیفیت زندگی وی افزایش می‌یابد (۵،۷). اگرچه در زمان حاضر در بسیاری از کشورها، افراد خانواده درکنار هم زندگی نمی‌کنند، با این وجود کماکان حمایت‌های خانوادگی در افزایش کیفیت زندگی بیماران

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]

تأثیرگذار هستند (۵،۱۷).

اطلاع رسانی در مورد پیگیری‌های بعدی و مراقبت‌های مورد نیاز در دوره پس از بیماری و نیز اطلاع رسانی در زمینه پیشگیری از عود، اضطراب مبتلایان را کمتر می‌کند. این اطلاعات بهتر است در زمان مرخص شدن از بیمارستان به آنان داده شود. اگر اطلاعات لازم پس از درمان به بیماران داده شود درکاهش اضطراب آن‌ها مؤثر است و حتی در زمان یادآوری‌های خاطرات بیماری نیز مشکلات کمتری برای آن‌ها پدید می‌آورد (۱۵).

شیمی درمانی

بدترین تجربه مبتلایان به سرطان پستان، دوران شیمی درمانی است. بیماران مبتلا به سرطان پستان غالباً با فاصله یک ماه از عمل جراحی، تحت درمان با داروهای شیمی درمانی قرار می‌گیرند. اغلب این بیماران شش دوره درمانی با فاصله زمانی حدود ۲۱ روز را تجربه می‌کنند. مجموعه درمان‌های جراحی و شیمی درمانی ممکن است تأثیرات عمیقی بر نگرش بیماران نسبت به زندگی ایجاد کند. بین درمان‌های سرطان پستان، شیمی درمانی به علت ماهیت و عوارض، حتی از جراحی ناخوشایندتر است. بیماران علل اصلی این احساس ناخوشایند را حالت تهوع تکرار شونده و طاقت فرسا و از طرف دیگر ریزش موهای سر (گاهی ابروها و مژه‌ها) بیان می‌کردند. این مطالعه مانند سایر مطالعات نشان می‌دهد بیماران در زمینه یادآوری خاطرات شیمی درمانی نظرات مشابهی داشتند (۵،۹،۱۵). بنابراین انکولوژیست‌ها و پرسنل در کلینیک‌های شیمی درمانی باید به این نکته توجه کنند که بیماران مذکور از نظر جسمی و روحی به حمایت‌های پزشکی و روانی زیادی نیازمندند.

در پایان اشاره می‌دارد یکی از محدودیت‌های این مطالعه، تعداد محدود نمونه‌های مورد مطالعه و عدم تعمیم پذیری آن به جهت محل انجام مطالعه است، البته در این مطالعه تعداد شرکت کنندگان نسبت به مطالعات مشابه بیش از دو برابر بوده که از نقاط قوت آن به شمار می‌آید. همچنین در مطالعه حاضر برای یک دست شدن یافته‌ها، انجام مصاحبه‌ها توسط یک پژوهشگر انجام شده که آن نیز از نقاط قوت مطالعه به شمار می‌رود. زمان شروع بیماری در شرکت کنندگان تا انجام مصاحبه با آنان، از ۶ ماه تا ۲۳ سال متغیر بود. بنابراین به خاطر این فاصله زمانی زیاد ممکن است برخی از شرکت کنندگان، تعدادی از وقایع را به شکل واقعی به یاد نیاورده باشند که البته در زمینه نگرش بیماران، فاصله زمانی عامل مهمی محسوب نمی‌گردد.

نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه نشان داد اعتقادات مذهبی به عنوان یک منبع قدرتمند برای فائق آمدن مبتلایان بر بیماری مؤثر بوده است. توجه به زمینه اعتقادی بیماران در جامعه ایرانی می‌تواند برای طراحی پژوهش‌های بعدی راهگشا باشد. همچنین استفاده از تجربیات بیماران در مورد عوارض ناشی از شیمی درمانی و چگونگی مواجهه با این مشکل، می‌تواند در جهت کاهش رنج و درد بیماران و کمک به رفع مشکلات آنان مؤثر باشد.

منابع

1- Dibble SL, Casey K, Nussey B, Israel J, Luce J. "Chemotherapy-Induced Vomiting in Women Treated for Breast Cancer". Oncology Nursing Forum. 2004; 31: E1-E8.
2- Dibble SL, Israel J, Nussey B, Casey K, Luce J. "DelayedChemotherapy-Induced Nausea in Women Treated for Breast Cancer". Oncology Nursing Forum. 2003; 30: 40-47.
3- Banning M, Hafeez H, Faisal S, Hassan M, Zafar A. "The Impact of Culture and Sociological and psychological Issues on Muslim Patients With Breast Cancer in Pakistan". Cancer Nursing .2009; 32: 1-8.
4- O'Connor AP, Wicker CA. Clinical commentary: promoting meaning in the lives of cancer survivors. Seminars in Oncology Nursing 1995; 11: 72-68.
5- Overcash JA. Using narrative research to understand the quality of life of older women with breast cancer. Oncology Nursing Forum, 2004; 21: 1124-53.
6- Stanton AL, Danoff- Burg Sh, Huggins M. The first year after breast cancer diagnosis: Hope and coping strategies as predictors of adjustment. Psycho- Oncology 2002; 11: 93-102.
7- Tomich P, Helgeson VS. Five years later: A cross- sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. Psycho- Oncology 2002; 11: 154-9.
8- Harandy TF, Ghofranipour F, Montazeri A, Anoosheh M, Bazargan M, Mohammadi E& et al. "Muslim breast cancer survivor spirituality: coping strategy or health seeking behavior hindrance?"Health Care for Women International, 2010; 31: 88-98.
9- Benzur H, Gilbar O, Lev Sh. Coping with breast cancer: Patient, Spouse, and Dyad models. Psychosomatic Medicine 2001; 63: 32-9.
10- Vandecmolen B. Relating information- needs to the cancer experience.1. Jenny's story: a cancer narrative. European Journal of Cancer Care 2000; 9: 41-7.
11- Ashing-Giwa K, Padilla G, Tejero J, Kramer 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 survivors. Psycho- Oncology. 2004; 13: 408-28.
12- Batchelor D. Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care --a literature study. Eur J Cancer Care 2001; 10: 147-63.

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]

13- Carlick A, Biley FC. Thoughts on the therapeutic of narrative in the promotion of coping in cancer care. European Journal of Cancer Care.2004; 13: 308-14
14- Koonpman CH, Angell K, Turner-cobb JM, Kreshka MA, Donelly P, McCoy R& et al. Distress, Coping and social support among rural women recently diagnosed primary breast cancer. The Breast Journal 2001; 7: 25-33.
15- Mc Phail G, Wilson S. Women's experience of breast conserving treatment for breast cancer. European Journal of Cancer Care 2000; 9: 144-50.
16- Luma ML, Hakawies-Blomqvist L. The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study. Pyscho-Oncology 2004; 13: 729-39.
17- Payne R, Medina E, Hampton JW. Quality of life concerns in patients with breast cancer. Cancer 2003; 97: 311-17.

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]

Iranian Journal of Epidemiology 2011; 7(2): 8-16.

Original Article

Exploring the Experiences of Iranian Women with Breast Cancer: A Qualitative Study

Sajadian AS[1], Montazeri A[2]

1- Iranian Centre for Breast Cancer (ICBC), Tehran, Iran
2- Mental Health Research Group, Mother and Child Health Research Center, Iranian Institue for Health Scinces Research, ACECR, Tehran, Iran
Corresponding author: Sjadian AS., assajadi@yahoo.com

Background & Objectives: The experience of patients with breast cancer may vary in different cultures. The aim of this qualitative study was to explore the experiences of women with breast cancer in Iran.

Methods: Fifty one participants were recruited from a university-affiliated breast clinic in Tehran. In-depth interviews each lasting approximately one hour per participant were scheduled and conducted in a private room. The interviews intended to motivate the participants to reflect on their life experiences since the cancer diagnosis. The interviews were tape-recorded and were transcribed to elucidate the major themes encountered in the interviews.

Results: The mean age of patients was 48.8 years (SD = 10.5), 44 were married, one was single, and six were widowed or divorced. Forty-eight participants underwent radical mastectomy and 13 patients received breast-conserving surgery. Thirty-five (69%) patients received chemotherapy. Overall eight major themes emerged from the analysis. These were: importance of God and spiritual beliefs, importance of family support especially husbands and children during the diagnosis and treatment, difficult times during receiving mammography results, experiencing an ambiguous condition while losing their breasts, fear of recurrence, concerns about children, and chemotherapy as the worst experience during the course of treatment.

Conclusion: The study results suggest that chemotherapy is the worst experience for women with breast cancer. This needs to be considered by oncologists in planning medical care for cancer patients. In addition it seems that patients' spiritual beliefs might be considered as an extra resource to help patients to overcome their problems.

Keywords: Breast cancer, Qualitative study, Chemotherapy, Iran

[Downloaded from journals.tums.ac.ir on 2024-12-01]