

تفاوت نگرش و آگاهی بیماران با خانواده ایشان، در خصوص سرطان و مراحل انتهایی آن

حنیفه میر طاووسی مهباری^{۱*}، جواد توکلی بزاز^۲، عدنان خسروی^۳، زهرا اصفهانی منفرد^۱

- (۱) مرکز تحقیقات بیماری‌های مزمن تنفسی، پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی، مرکز آموزشی، پژوهشی و درمانی سل و بیماری‌های ریوی بیمارستان دکتر مسیح دانشوری، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران
- (۲) گروه ژنتیک دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
- (۳) مرکز تحقیقات پیشگیری و کنترل دخانیات، پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی، مرکز آموزشی، پژوهشی و درمانی سل و بیماری‌های ریوی بیمارستان دکتر مسیح دانشوری، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران

چکیده:

نگرش بیماران مبتلا به سرطان و خانواده‌های ایشان از نظر دانستن حقیقت، به ویژه در زمان پیشرفت بیماری، متفاوت است. بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان در ایران از بیماری خود مطلع نیستند. گاهی به خواست بستگان بیمار حقایق از خود بیمار پنهان نگه داشته می‌شود. هدف این مطالعه بررسی تفاوت نگرش و آگاهی بیماران ایرانی و خانواده‌های ایشان در خصوص افشای حقیقت مراحل انتهایی بیماری، فرد آگاهی دهنده و زمان مناسب آن بود. این مطالعه به روش آینده‌نگر-مشاهده‌ای در پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی بیمارستان مسیح دانشوری انجام شد. پرسشنامه‌ای شامل اطلاعات دموگرافیک و بالینی به ۱۰۴ شرکت کننده داده شد (۷۰ بیمار و ۳۴ نفر بستگان بیمار). تمامی همراهان بیمار و حدود ۸۲٪ بیماران از بیماری آگاه بودند. نگرش بیماران با خانواده‌ها در خصوص افشای حقیقت متفاوت بود. بیماران مبتلا به سرطان بیشتر از اعضای خانواده ایشان عقیده داشتند که بیمار باید در مراحل انتهایی بیماری از حقیقت مطلع گردد (۹۸/۵٪ در مقابل ۵/۹٪، $P=0/0001$). همچنین، تمامی بیماران تمایل داشتند اطلاعات در خصوص مراحل انتهایی بیماری را از زبان پزشک معالج خود و بلافاصله بشنوند ولی بیشتر خانواده‌ها (۵۲/۹٪) موافق بودند که در صورت بدتر شدن بیماری، حقیقت باید از طریق خانواده و به تدریج به بیماران گفته شود ($P \text{ value}=0/0001$). آنالیز لجستیک اطلاعات هر دو گروه بیماران و خانواده‌های ایشان نشان می‌دهد که تفاوتی در نگرش دو گروه با توجه به جنسیت، سن و سطح تحصیلات وجود نداشته است. مطالعه ما نشان می‌دهد که نگرش بیماران ایرانی مبتلا به سرطان با خانواده ایشان در خصوص حقیقت‌گویی متفاوت است. پزشکان با فهم این موضوع باید توجه بیشتری به مهارت‌های افشای حقیقت تشخیص سرطان داشته باشند.

کلمات کلیدی: افشای حقیقت، سرطان، نگرش، خود مختاری فردی

* نویسنده مسئول:

دکتر حنیفه میر طاووسی مهباری، مرکز تحقیقات بیماری‌های مزمن تنفسی، پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی، بیمارستان دکتر مسیح دانشوری، دارآباد، نیاوران، تهران، ایران، کد پستی: ۱۹۵۶۹-۴۴۴۱۳، پست الکترونیکی: hanifehmirmah@yahoo.com

مقدمه:

حقیقت‌گویی یکی از مباحث مهم و چالش برانگیز در علم پزشکی خصوصا در مورد بیماران مبتلا به سرطان می‌باشد. شیوه برخورد صحیح با این موضوع از آنجا دارای اهمیت است که می‌تواند بر روابط پزشک و بیمار، کیفیت زندگی بیماران، ادامه درمان و سرانجام مدیریت روابط اجتماعی- احساسی و جسمی بیماران موثر باشد. از طرف دیگر اطلاع بیماران از حقیقت، پیش‌آگهی بیماری و طول عمر واقعی می‌تواند منجر به اتخاذ تصمیم صحیح در جهت درمان‌های مناسب، همکاری بهتر پزشک و بیمار، انجام کارهای نیمه تمام شخصی بیمار و صرف هزینه‌های کمتر گردد [۱]. در غیر این صورت بیماری که از شرایط خود آگاه نیست معمولا با اقدامات تهاجمی درمانی و یا صرف هزینه‌های گزاف موافقت می‌کند [۲].

تا سال‌های متعددی در پزشکی بالینی، پزشکان تنها کسانی بودند که در خصوص چگونگی نحوه درمان تصمیم‌گیری می‌کردند و گاهی به دلایل مختلف تشخیص و پیش‌آگهی بیماری را از بیماران پنهان می‌کردند. اغلب بیماران در حالی جان می‌سپردند که حتی از نام بیماری خویش مطلع نبودند. در حال حاضر در بسیاری از کشورهای غربی، گفتن حقیقت به بیماران تبدیل به یک روش معمول و رایج گشته است. این موضوع در دهه‌های اخیر در فرهنگ مشرق زمین نیز کم‌کم وارد شده است. عوامل متعددی در پذیرش حقیقت از سوی بیماران وجود دارند که از آن جمله می‌توان به سطح معلومات پزشکی، میزان هوش هیجانی، طبقه اقتصادی- اجتماعی و فرهنگ افراد اشاره کرد [۳].

در حالی که اغلب پزشکان [۴-۷] و بیماران [۸]، بیماران را محق به دانستن تشخیص واقعی بیماری خود می‌دانند، مطالعات مختلف حاکی از آن است که تنها درصد کمی از پزشکان در مواجهه با بیماران مبتلا به بیماری صعب‌العلاج (مانند سرطان) حقیقت را بازگو کرده‌اند و بنا به ملاحظات اخب‌ار بد را به بیماران منتقل نکرده‌اند. مثلا در ایران مطالعه کاظمی [۹] و وحدانی‌نیا [۱۰] نشان می‌دهد که تنها ۲۰٪ پزشکان اعتقاد به گفتن حقیقت به بیماران در آستانه مرگ داشته‌اند. پژوهش کاظمیان [۱۱] بیانگر این موضوع است که تشخیص حقیقی

بیماری، در ابتدا و پیش از مطرح شدن با خود بیمار، با خانواده و خویشاوندان وی در میان گذاشته شده است. علی‌رغم اهمیت قانونی، بالینی و اخلاقی بررسی نگرش بیماران مبتلا به سرطان در خصوص افشای حقایق بیماری، به ویژه در مراحل انتهایی بیماری، مطالعات چندانی در ایران صورت نگرفته است. هدف مطالعه حاضر به شرح زیر می‌باشد:

- بررسی نگرش و آگاهی بیماران مبتلا به سرطان و خانواده ایشان در خصوص افشای حقایق بیماری در زمان مطالعه.

- بررسی میزان علاقمندی و دلایل بیماران مبتلا به سرطان و خانواده ایشان به دانستن حقیقت در زمانی که بیماری به مراحل انتهایی خود خواهد رسید.

- بررسی این موضوع که چه کسی و در چه زمانی بهترین گزینه برای گفتن حقایق بیماری می‌باشد.

این مطالعه می‌تواند بعنوان راهنمایی برای لزوم برنامه‌ریزی آموزش افشای حقیقت برای تمامی پزشکان و پرسنل درگیر در زمینه درمان بیماران مبتلا به سرطان قرار گیرد. تنظیم چنین راهنمایی و ارتقای مهارت حقیقت‌گویی خود می‌تواند نقش بسزایی در اقناع پزشکان برای افشای حقیقت داشته باشد. بدیهی است در چنین فضایی تاثیرات مثبت همدلی متقابل بین پزشکان با بیماران و خانواده ایشان مشخص خواهد شد.

مواد و روش‌ها:

این مطالعه به روش آینده نگر- مشاهده‌ای در پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی بیمارستان مسیح دانشوری تهران^۱ و بر روی بیماران مبتلا به سرطان که جهت شیمی درمانی در بخش هماتولوژی انکولوژی بستری شده بودند و یا اعضای خانواده ایشان انجام گردید. در این مرکز بیمارانی که به صورت سرپایی در درمانگاه پذیرش شده و یا به صورت مشاوره با تشخیص قطعی سرطان از سایر بخش‌ها منتقل می‌شوند، در بخش هماتولوژی انکولوژی پذیرش می‌گردند. در نخستین نوبت بستری، برای تمام بیماران ارزیابی‌های تشخیصی، درمانی و مرحله‌بندی بیماری صورت می‌گیرد که بر اساس آن

^۱ National Research Institute of Tuberculosis and Lung Disease: NRITLD

روش های آماری:

از آزمون کای مربع^۲ و آزمون دقیق فیشر^۳ برای سنجش معنی داری تفاوت های متغیرهای وابسته و مستقل بین بیماران و گروه همراهان به نحو مقتضی استفاده شد. نرمال بودن داده ها با استفاده از آزمون کولومگروف اسمیرنوف^۴ آزمون گردید. برای آنالیز داده ها سطح معنی داری $P < 0.05$ تعریف شد. برای تخمین نسبت شانس^۵ از مدل رگرسیون لجستیک یک جانبه^۶ به ازای هر یک از متغیرهای مستقل استفاده گردید. تجزیه و تحلیل اطلاعات با استفاده از نرم افزار SPSS ویرایش ۱۶ انجام گرفت.

نتایج:

اطلاعات دموگرافیک، بالینی و نگرش و آگاهی ۷۰ بیمار مبتلا به سرطان و ۳۴ همراه ایشان از آذر ماه سال ۱۳۹۴ تا اردیبهشت ۱۳۹۵ مورد بررسی قرار گرفت. بطور متوسط حدود ۱۰ دقیقه زمان برای پر شدن هر یک از پرسشنامه ها صرف شد. نوع بیماری و درصد فراوانی آن به شرح ذیل بود:

سرطان ریه ۲۵٪، لنفوم ۲۴٪، سارکوم ۹/۶٪، بدخیمی های دستگاه گوارش ۳/۸٪، سرطان پستان ۲/۹٪ و تومور سلول های زاینده ۱/۹٪. همچنین وضعیت عملکردی بیماران به این گونه بود: وضعیت عملکردی صفر ۱۳/۵٪، وضعیت عملکردی یک ۲۶٪، وضعیت عملکردی دو ۲۵٪ و وضعیت عملکردی سه ۲/۹٪. بیشتر بیماران در مرحله پیشرفته بیماری بودند (۸۴/۶٪). خصوصیات شرکت کنندگان در مطالعه در جدول ۱ خلاصه گشته است. همان طور که در این جدول مشهود است، بین گروه بیماران و همراهان از نظر میانگین سنی (گروه همراهان میانگین سنی کمتری داشتند) جنسیت (درصد بیشتری از گروه همراهان را زنان تشکیل می دادند)، آگاهی از سرطان و شیمی درمانی، تمایل به افشای حقیقت و فرد و زمان مناسب برای افشای حقیقت در صورت بدتر شدن بیماری تفاوت معنی دار وجود داشت (جدول ۱).

درمان های مقتضی (اعم از شیمی درمانی، رادیوتراپی و یا جراحی) صورت خواهد گرفت. به تمامی بیماران و دو نفر از بستگان درجه یک بیمار شرایط بیماری (شامل نام بیماری، مرحله، پیش آگهی، درمان های مناسب و جایگزین و میزان اثر بخشی درمان) توسط پزشک معالج شرح داده می شود و رضایت آگاهانه از ایشان برای اعمال درمانی اخذ می گردد. علیرغم تمام توضیحات فوق، احساس نگرانندگان این است که بسیاری از بیماران از بیماری و شرایط خود مطلع نیستند و یا سطح آگاهی پایینی دارند. از طرفی در بسیاری از موارد کادر درمانی از سوی بستگان بیمار برای نگفتن حقیقت به بیمار تحت فشار قرار می گیرند. در این مطالعه روش نمونه گیری، آسان و متوالی بود. تمامی شرکت کنندگان بالای ۱۸ سال سن داشتند و مایل و قادر به همکاری با مصاحبه کننده بودند. از تمامی بیماران رضایت آگاهانه کتبی برای شرکت در مطالعه بر اساس ملاحظات اخلاقی کمیته اخلاق دانشگاه شهید بهشتی در راستای بیانیه هلسینکی گرفته شد. برای ثبت اطلاعات مربوط به نگرش بیماران و همراهان از پرسشنامه ای شبیه پرسشنامه ی مطالعه ی Yun [۱۲] و همکاران استفاده شد. اطلاعاتی که از پرسشنامه استخراج شد را می توان به گروه های زیر تقسیم بندی کرد:

(الف) اطلاعات دموگرافیک و پایه ای شامل سن، جنسیت و سطح تحصیلات

(ب) اطلاعات بالینی شامل نوع و مرحله بیماری، مدت زمان ابتلا و وضعیت بالینی بر اساس ارزیابی وضعیت بالینی گروه شرقی سرطان شناسی^۱ [۱۳]

(ج) اطلاعات مربوط به نگرش و آگاهی بیماران و همراهان نسبت به بیماری و افشای حقیقت

تمامی اطلاعات دموگرافیک از محتویات پرونده استخراج و اطلاعات مربوط به نگرش و آگاهی به روش مصاحبه توسط یک پزشک ثبت شد. مدت زمان ابتلا از زمان تشخیص آسیب شناسی تا زمان مصاحبه تعریف شد. به بیمارانی که بیماری ایشان متاستاتیک و یا در زمان مصاحبه عود کرده بود، بیماری در مرحله پیشرفته اطلاق گشت.

² Chi-square test

³ Fisher's exact test

⁴ Kolmogorov-Smirnov test

⁵ Odds ratio

⁶ Univariate logistic regression analysis

¹ Eastern Cooperative Oncology Group performance status

جدول ۱- خصوصیات دموگرافیک، بالینی و نگرش افراد مورد مطالعه

| P- value | گروه همراهان (تعداد: ۳۴) | گروه بیماران (تعداد: ۷۰) | تمام شرکت کنندگان (تعداد: ۱۰۴) | خصوصیات |
|----------|---|---|---|---|
| | | | | سن (بر حسب سال) |
| ۰/۰۰۲ | ۳۷/۴۱±۱۰/۲ (۶۵-۱۹) | ۴۶/۲±۱۶/۶۷ (۸۰-۱۹) | ۴۳/۳۲±۱۶/۱۲ (۸۰-۱۹) | میانگین ± انحراف معیار دامنه تغییرات |
| | | | | جنس (%) |
| ۰/۰۳۷ | ۲۴/(۷۰/۵) ۱۰/(۲۹/۵) | ۳۵/(۵۰) ۳۵/(۵۰) | ۵۹/(۵۶/۷) ۴۵/(۴۳/۲) | زن مرد |
| | | | | سطح تحصیلات (%) |
| ۰/۱۴۷ | ۲/(۵/۸) ۱۱/(۳۲/۳) ۹/(۲۶/۴) ۲/(۵/۸) ۸/(۲۳/۵) | ۱۱/(۱۵/۷) ۲۰/(۲۸/۵) ۲۰/(۲۸/۵) ۱۱/(۱۵/۷) ۱۰/(۱۴/۲) | ۱۳/(۱۲/۵) ۳۱/(۲۹/۸) ۲۹/(۲۷/۸) ۱۳/(۱۲/۵) ۱۸/(۱۷/۳) | بیسواد ابتدایی اتمام دبیرستان (دیپلم) کارشناسی ارشد بالتر |
| | | | | آگاهی از سرطان (%) |
| ۰/۰۰۴ | ۳۴/(۱۰۰) ۰ | ۵۳/(۷۵/۱) ۱۷/(۲۴/۹) | ۸۷/(۸۱/۷) ۱۷/(۱۸/۳) | آگاهی کامل دارد آگاه نیست |
| | | | | تمایل به افشای حقیقت (%) |
| ۰/۰۰۰۱ | ۲/(۵/۹) ۳۲/(۹۴/۱) | ۶۹/(۹۸/۵) ۱/(۱/۵) | ۸۱/(۶۸/۲) ۳۳/(۳۱/۸) | بله خیر |
| | | | | فرد مناسب برای افشای حقیقت در صورت بدتر شدن بیماری (%) |
| ۰/۰۰۰۱ | ۱۲/(۳۵/۲) ۴/(۱۱/۷) ۱۸/(۵۲/۹) | ۷۰/(۱۰۰) - - | ۸۲/(۷۸/۸) ۴/(۳/۸) ۱۸/(۱۷/۳) | پزشک معالج پرستار بستگان بیمار |
| | | | | آگاهی از شیمی درمانی (%) |
| ۰/۰۰۴ | ۳۴/(۱۰۰) - | ۵۴/(۷۷/۱) ۱۶/(۲۲/۹) | ۸۸/(۸۴/۶) ۱۶/(۱۵/۴) | آگاهی دارد آگاه نیست |
| | | | | زمان مناسب برای افشای حقیقت در صورت بدتر شدن بیماری (%) |
| ۰/۰۰۰۱ | ۲/(۵/۹) ۳۲/(۹۴/۱) | ۶۳/(۹۰) ۷/(۱۰) | ۶۵/(۶۲/۵) ۳۹/(۱۷/۵) | بلافاصله به تدریج |

همچنین هیچ یک از متغیرهای دموگرافیک مشترک بین بیماران و همراهان در آنالیز لجستیک به صورت معناداری با تمایل به افشای حقیقت ارتباط نداشتند (جدول ۳). جدول ۴ علت پاسخ "بله" و یا "خیر" بیماران به افشای حقیقت را نشان می‌دهد. همان‌طور که در جدول مشهود است علت اشتیاق اکثریت بیماران به افشای حقیقت در هنگام بدتر شدن بیماری این بوده است که "گفتن حقیقت باعث می‌شود بیمار زندگی خود را بهتر مدیریت

تفاوت‌های بین بیماران از نظر مدت زمان ابتلا به بیماری، میزان تحصیلات، سن، جنسیت، مرحله بیماری و نوع سرطان با تمایل به افشای حقیقت و فرد و زمان مناسب برای افشای حقیقت در جدول ۲ نمایش داده شده است. بین هیچ کدام از اطلاعات دموگرافیک و بالینی با تمایل به افشای حقیقت و فرد و زمان مناسب برای افشای حقیقت تفاوت معنی‌دار وجود نداشت.

جدول ۳ - ارتباط بین خصوصیات دموگرافیک و بالینی با تمایل فرد و زمان مناسب برای افسشای حقیقت

| متغیر | تمایل به افسشای حقیقت در مراحل انتهایی | | چه کسی باید حقیقت را بگوید | | زمان مناسب برای افسشای حقیقت | | P value |
|-----------------------------|--|-----------|----------------------------|--------|------------------------------|-----------|---------|
| | بله | خیر | پریشک | بستگان | پرستار | بلافاصله | |
| مدت زمان ابتلا به سرطان (%) | کمتر از یکسال | ۴۰ (۵۷/۱) | ۰ | ۰ | ۰ | ۳۷ (۵۲/۵) | ۰/۷۰۲ |
| | بیشتر از یکسال | ۲۹ (۴۱/۴) | ۱ (۱/۱۴) | ۰ | ۰ | ۲۶ (۳۷/۱) | |
| میزان تحصیلات | زیر دپلم | ۱۰ (۱۴/۳) | ۱ (۱/۱۴) | ۰ | ۰ | ۹ (۱۲/۸) | ۰/۳۷۹ |
| | بالتر از دپلم | ۵۹ (۸۴/۳) | ۰ | ۰ | ۰ | ۵۴ (۷۷/۱) | |
| سن (%) | > ۲۵ | ۱۱ (۱۵/۷) | ۰ | ۰ | ۰ | ۱۱ (۱۵/۷) | ۰/۴۸۴ |
| | < ۲۵ | ۵۸ (۸۲/۸) | ۱ (۱/۱۴) | ۰ | ۰ | ۵۲ (۷۴/۳) | |
| جنسیت (%) | زن | ۳۴ (۴۸/۵) | ۱ (۱/۱۴) | ۰ | ۰ | ۳۲ (۴۵/۷) | ۰/۸۹۸ |
| | مرد | ۳۵ (۵۱/۵) | ۰ | ۰ | ۰ | ۳۱ (۴۴/۳) | |
| مرحله بیماری (%) | ابتدایی | ۱۱ (۱۵/۷) | ۰ | ۰ | ۰ | ۱۰ (۱۴/۳) | ۰/۸۰۱ |
| | پیشرفته | ۵۸ (۸۲/۸) | ۱ (۱/۱۴) | ۰ | ۰ | ۵۳ (۷۵/۸) | |
| سرطان اولیه تعداد (%) | رینه | ۲۵ (۳۵/۷) | ۱ (۱/۱۴) | ۰ | ۰ | ۲۰ (۲۸/۵) | ۰/۴۳۹ |
| | لنفوم | ۲۵ (۳۵/۷) | ۰ | ۰ | ۰ | ۲۴ (۳۴/۳) | |
| | بدخیمی دستگاه گوارش | ۴ (۵/۷) | ۰ | ۰ | ۰ | ۴ (۵/۷) | |
| | سارکوم | ۱۰ (۱۴/۳) | ۰ | ۰ | ۰ | ۱۰ (۱۴/۳) | |
| ژن سل تومور | پستان | ۳ (۴/۳) | ۰ | ۰ | ۰ | ۳ (۴/۳) | ۰ |
| | ژن سل تومور | ۲ (۲/۸) | ۰ | ۰ | ۰ | ۲ (۲/۸) | ۰ |

جدول ۳ - پیشگویی نگرش افراد حاضر در مطالعه با استفاده از میزان Odds ratio در آنالیز مدل رگرسیون لجستیک (در مورد لزوم افشای حقیقت در صورت بدتر شدن بیماری)

| متغیر | گروه بیماران | | گروه همراهان | |
|-------------|--------------|------------|--------------|------------|
| | P value | Odds ratio | P value | Odds ratio |
| جنسیت | | | | |
| زن | ۰/۹۹۸ | ۱ | ۰/۹۹۹ | ۱ |
| مرد | ۲/۱۰۳ | | ۰/۶۱۰ | |
| سن | | | | |
| ۲۵ < | ۱ | | ۰/۹۹۹ | ۱ |
| ۲۵ > | ۱/۴۵ | | ۱/۴۵ | |
| سطح تحصیلات | | | | |
| زیر دیپلم | ۰/۹۹۷ | ۱ | ۰/۹۹۹ | ۱ |
| بالای دیپلم | ۱/۱۳۷ | | ۱/۴۵ | |

بسیاری از افراد آگاهی از ابتلا به بیماری مانند سرطان خصوصا در مراحل انتهایی می‌تواند بیمار را آسیب‌پذیر و گاهی تحریک‌پذیر نماید [۱۶]. معمولا بستگان بیمار حقیقت را از بیمار پنهان می‌کنند چون به زعم خود بدین گونه بیمار امید به آینده را از دست نخواهد داد. در مطالعه ما نیز چنین دلیلی از سوی خانواده‌ها بعنوان مهمترین دلیل پنهان نگه داشتن حقیقت عنوان شده است (جدول ۴) [۳]. اما پزشکان برای مخفی نگه داشتن حقیقت دلایل متفاوتی دارند. بطور مثال بعضی از پزشکان معتقدند که افشای حقیقت، به خصوص در مراحل انتهایی سرطان، مرگ بیماران را تسهیل می‌کند [۱۸، ۱۷]. از سویی برخی پزشکان دلیل مخفی نگه داشتن حقیقت از بیمار را فشار خانواده بیماران عنوان کرده‌اند [۱۹]. در واقع بسیاری از اوقات بار تصمیم‌گیری در خصوص یک بیمار ناتوان مبتلا به بیماری صعب‌العلاج مانند سرطان بر دوش خانواده بیمار گذاشته می‌شود [۲۰].

تصمیماتی این چنین که توسط بستگان بیمار و یا پزشک معالج اخذ می‌گردند، معمولا به درمان‌های ناخواسته و تهاجمی منجر می‌گردند که خود می‌تواند موجب افزایش بی‌اعتمادی به سیستم‌های درمانی، افزایش اضطراب بیماران و در نهایت دردناک‌تر شدن مرگ گردد [۱۶]. این موضوع بیانگر این حقیقت است که با وجودی که صداقت اولین گام در روابط بین بیمار و پزشک و پایه تصمیمات درمانی است، ولی عملا دستیابی به یک نگرش واحد در خصوص افشای کامل حقیقت بسیار دور از

کند". در همین راستا علت عدم موافقت بیشتر بستگان بیمار با افشای حقیقت در هنگام بدتر شدن بیماری عقیده ایشان مبنی بر این که "افشای حقیقت باعث کاهش امید بیماران و رها کردن درمان می‌گردد" بوده است.

بحث:

مهمترین یافته این مطالعه این حقیقت است که اکثریت قریب به اتفاق بیماران تمایل دارند که در صورت پیشرفت بیماری و بدتر شدن شرایط بالینی، واقعیت به صورت شفاف به ایشان گفته شود. این در حالی است که تنها درصد اندکی از بستگان فرد مبتلا به سرطان تمایل به افشای حقایق مربوط به بیماری خصوصا در مراحل انتهایی بیماری دارند. دو گروه همچنین از نقطه نظر زمان مناسب برای افشای حقایق مربوط به روند بیماری و فرد مناسبی برای انجام آن، تفاوت قابل ملاحظه داشتند. بیماران مایل بودند که در صورت بدتر شدن بیماری این حقیقت از طریق پزشک معالج بلافاصله به ایشان گفته شود. حال آنکه اکثر بستگان بیماران مبتلا به سرطان تمایل داشتند در صورت پیشرفت بیماری حقایق از طریق ایشان و به تدریج به بیمار منتقل گردد. این موضوع اهمیت چالش افشای حقایق را به ما گوش زد می‌سازد.

تعداد قابل توجهی از بیماران شرکت کننده در مطالعه خواهان دانستن حقیقت در صورت بدتر شدن بیماری خود بودند که این نتیجه با نتایج سایر مطالعات در ایران و دیگر کشورها همخوانی دارد [۱۵، ۱۴، ۹]. از نظر

جدول ۴- دلایل بیماران و همراهان ایشان در پاسخ به پرسش: "در صورتی که بیماری شما بدتر شود و دیگر برای درمان‌های متداول ضد سرطان کاندید نباشید، آیا تمایل دارید مطلع شوید یا خیر؟"

| گروه بیماران | گروه همراهان بیمار | پاسخ "بله" - تعداد (%) |
|------------------------|--------------------|---|
| ۶(۸/۵) | ۰ | گفتن حقیقت باعث تشریک مساعی بهتر بیمار و پزشک در درمان‌های بعدی می‌گردد. |
| ۴۰(۵۷/۱) | ۱(۱/۲۹) | بیمار حق دارد که در مورد شرایط خود همه چیز را بداند. |
| ۲۰(۲۸/۵) | ۱(۱/۲۹) | گفتن حقیقت باعث می‌شود بیمار زندگی خود را بهتر مدیریت کند. |
| ۲(۲/۸) | ۰ | بیماران در نهایت حقیقت را درخواهند یافت. |
| ۱(۱/۴) | ۰ | گفتن حقیقت باعث می‌شود بیمار زندگی خود را بهتر مدیریت کند. |
| ۰ | ۰ | گفتن حقیقت باعث می‌شود بیمار و همراهان از درمان‌های غیر ضروری پرهیز کنند. |
| پاسخ "خیر" - تعداد (%) | | |
| ۰ | ۵(۱۴/۷) | گفتن حقیقت باعث می‌شود بیمار تحت فشار روانی قرار گیرد. |
| ۰ | ۴(۱۱/۴) | نگفتن حقیقت باعث کیفیت بهتر زندگی بیماران می‌شود. |

حقیقت بوده‌اند (جدول ۴). این تفاوت نگرش میان بیماران و بستگان ایشان می‌تواند نمایانگر این واقعیت باشد که بیماران بیشتر تابع قوانین خودمختاری^۱ و خانواده ایشان تابع قوانین سود و فایده می‌باشند [۲۵]. همچنین پژوهشی نشان داده است که بیماران آگاه از حقیقت به درمان‌های تهاجمی، کمتر تن داده و بالطبع درد کمتری کشیده و اطمینان بیشتری نیز به کادر درمانی داشته‌اند [۲۶]. این موضوع بازتابی از این حقیقت است که "هرچند حقیقت می‌تواند آسیب‌رسان باشد ولی فریب، بیشتر آسیب می‌زند" [۲۷، ۲۶]. همچنان که مطالعه ما نشان می‌دهد بیشترین دلیل برای دانستن حقیقت آن بوده است که "بیمار حق دارد در مورد شرایط خود همه چیز را بداند".

در بعضی مطالعات افراد جوانتر تمایل بیشتری به بیان حقیقت داشته‌اند [۲۸] و این‌طور استدلال شده است که چون جوانان مرگ را دور می‌پندارند از گفتن حقیقت واهمه‌ای ندارند. البته در مطالعه ما چنین تفاوتی بین گروه‌های سنی مشاهده نشده است.

در بعضی مطالعات تفاوت معنی‌داری بین تمایل به دانستن واقعیت در هنگام بدتر شدن بیماری، فرد گوینده و زمان مناسب برای آن با جنسیت مشاهده شده است [۱]. بطوری که مردان تمایل بیشتری به افشای حقیقت داشته‌اند. حال آن که در مطالعه‌ای که در کره صورت گرفت [۱۲] و همچنین در مطالعه حاضر این موضوع

دسترس می‌نماید. در این زمینه فرهنگ افراد بسیار می‌تواند موثر باشد [۲۱]. در مطالعه‌ی ما بین میزان آگاهی افراد مبتلا به سرطان و خانواده ایشان از لحاظ آماری تفاوت معنی‌دار وجود داشت که بیانگر تمایل خانواده‌ها به پنهان کردن واقعیت بیماری و همچنین بازگو نکردن نوع بیماری و روند آن از جانب پزشک معالج به بیمار است. همان‌گونه که ذکر شد، بیشتر خانواده‌ها با امید به حفظ روحیه بیمار و ادامه درمان خواستار مخفی نگه داشتن حقیقت هستند چون به زعم ایشان در بیشتر موارد بیمار پس از اطلاع از سرطان دیگر ناامید شده و به درمان تن نمی‌دهد. این نگرش بستگان آشکارا منجر به نقض حق طبیعی بیمار می‌گردد. حتی مطالعه‌ای در تایوان نشان داده است که بیماران بر آگاهی کامل نسبت به بیماری خود، قبل از بستگان خویش اصرار داشته‌اند [۲۲]. هر چند که به زعم خانواده‌های بیماران مبتلا به سرطان، پنهان نگه داشتن واقعیات مربوط به بیماری باعث افزایش امید به زندگی در بیماران می‌گردد ولی مطالعات جدید نشان داده‌اند که بیمارانی که در مورد بیماری و پیش‌آگهی آن وقوف کامل دارند امید بیشتری به زندگی داشته‌اند. [۲۳، ۲۴]

در این مطالعه، علت تمایل اکثریت بیماران به افشای حقیقت در هنگام بدتر شدن بیماری آن بوده است که "گفتن حقیقت باعث می‌شود بیمار زندگی خود را بهتر مدیریت کند". این در حالی است که بیشتر بستگان بیمار به دلیل حفظ امیدواری بیمار خواستار مخفی نگه داشتن

¹ Autonomy

سخت را بر دوش پزشکان می‌افکنند. چون پزشکان در بسیاری از اوقات با مخالفت خانواده‌ها برای تصریح و صداقت در بیان حقیقت مواجه هستند (همچنان که نگارندگان در عمل با آن درگیر هستند) این مسئولیت دشوار است. گاهی لازم می‌گردد که پزشکان در ابتدا مشکلات اضطرابی خانواده‌های فرد مبتلا را حل کنند تا بلکه بتوانند به بیمار واقعیت را بگویند. شاید برنامه‌های آموزشی همچون "استراتژی شش گام در عرضه‌ی اخبار بد"^۱ [۳۱] در آموزش پزشکان برای انتقال اخبار بد موثر و لازم باشد. در مجموع با توجه به آن که گفتن تمام حقایق مربوط به بیماری، بر جنبه‌های درمان، روند وقایع بیماری، کاهش استرس بیماران در دراز مدت، کاهش هزینه‌های تحمیلی درمان‌های نامناسب بر دوش بیمار سیستم‌های بهداشتی درمانی و نیز افزایش اطمینان بیمار به کادر درمانی موثر می‌باشد، افزایش مهارت‌های فردی تیم درمانی در خصوص افشای حقیقت ضروری به نظر می‌رسد. این مطالعه می‌تواند دلایلی قانع کننده‌ای جهت افشای حقیقت به سیستم‌های بهداشتی درمانی، به ویژه افرادی که در مراحل انتهایی با بیماران مبتلا به سرطان درگیر هستند و به دلایل مختلف، بیماری انتهایی را از بیماران مخفی می‌کنند، ارائه دهد.

منابع:

- 1) Jiang Y, Li JY, Liu C, et al. Different attitudes of oncology clinicians toward truth telling of different stages of cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2006;14(11):1119-1125.
- 2) Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *Journal of the American Medical Association*. 1998;279(21):1709-1714.
- 3) Surbone A. Telling the truth to patients with cancer: what is truth? *The Lancet Oncology*. 2006;7(11):944-950.
- 4) Freedman B. Offering truth: One ethical approach to the uninformed cancer patient. *Archives of Internal Medicine*. 1993;153(5):572-576.

دیده نشد. این تفاوت در کشورهای مختلف می‌تواند به دلیل تفاوت‌های فرهنگی بین جوامع مختلف باشد. در بیشتر مطالعات، در هر دو گروه بیماران و بستگان ایشان فرد مناسب برای بازگو کردن حقیقت بیماری و شرایط بیمار پزشک معالج بوده است [۲۹،۱۲]. هرچند که مانند مطالعه، ما میزان این تمایل در گروه بیماران به صورت معنی‌داری بیشتر بوده است. دلیلی که بیماران برای تمایل به شنیدن حقیقت از سوی پزشکان عنوان کرده اند، دلایلی همچون صداقت پزشکان، درک کامل و درست ایشان از وضعیت بیمار و تشریح بهتر و کامل‌تر بیماری توسط پزشک بوده است. همچنین دیده شده است که وقتی افشای حقیقت از سوی پزشک معالج صورت می‌گیرد بیماران آرامش بیشتری داشته‌اند [۳۰]. اختلاف نگرش مابین گروه بیماران و خانواده ایشان در خصوص زمان مناسب برای افشای حقیقت نیز وجود داشت. قسمت اعظم بیماران تمایل داشتند که بلافاصله از واقعیت آگاه گردند، در صورتی که بستگان ایشان تمایل داشتند حقایق باید به تدریج به بیماران منتقل گردد. نظیر این نتیجه در سایر مطالعات نیز مشاهده گشت [۲۹،۱۲]. علت این امر احتمالاً از نظر بیماران مدیریت بهتر زندگی و از نظر بستگان حفظ روحیه بیمار مبتلا به سرطان بوده است.

مطالعه ما محدودیت‌هایی نیز داشت:

الف- هر بیمار همراهان متعددی داشت. برای پژوهشگر بطور دقیق روشن نبود که مناسب‌ترین فرد همراه که می‌تواند نماینده کل خانواده باشد کیست. از این رو بطور دقیق روشن نیست که آیا مصاحبه شونده مناسب‌ترین فرد بوده است.

ب- بعضی از بیماران شرکت کننده در مطالعه آگاهی کامل از بیماری خود نداشتند. این موضوع شاید بر نگرش ایشان نسبت به افشای حقیقت تاثیر گذاشته است.

ج- همسان سازی بین دو گروه بیماران و همراهان صورت نگرفت.

در مجموع می‌توان گفت که بیشتر بیماران خواهان دانستن حقیقت در صورت بدتر شدن بیماری خود هستند. همچنین قسمت اعظم بیماران و تا حد زیادی خانواده ایشان، پزشک معالج را مناسب‌ترین فرد برای بازگو کردن حقایق می‌دانند و این مسئولیت بزرگ و

¹ A six-step strategy for delivering bad news

- relatives. *The Irish Medical Journal*. 2000;93(4):104-105.
- 15) Zamani A, Shahsanai A, Kivan Sh, Hematti S, Mokarian F. Iranian physicians and patients attitude toward truth telling of cancer. *Journal of Isfahan Medical School*. 2011;29(143):752-760.
 - 16) Smith TJ, Swisher K. Telling the truth about terminal cancer. *The Journal of the American Medical Association*. 1998;279(21):1746-1748.
 - 17) Beyene Y. Medical disclosure and refugees: Telling bad news to Ethiopian patients. *The Western Journal of Medicine California Medical Association*. 1992; 157(3):328-332.
 - 18) Muller JH, Desmond B. Ethical dilemmas in a cross-cultural context; a Chinese example. *The Western Journal of Medicine California Medical Association*. 1992; 157(3):323-327.
 - 19) Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK cancer centers. *The British Journal of Cancer*. 2001;84(1):48-51.
 - 20) Grassi L, Giraldi T, Messina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 2000; 8(1):40-45.
 - 21) Numico G, Anfossi M, Bertelli G, et al. The process of truth disclosure: an assessment of the results of information during the diagnostic phase in patients with cancer. *Annals of Oncology*. 2009;20(5):941-945.
 - 22) Tang ST, Lee SY. Cancer diagnosis and prognosis in Taiwan: patient preferences versus experiences. *Psycho-Oncology*. 2004;13(1):1-13.
 - 23) Lin CC, Tsay HF, Chiou JF, Lai YH, Kao CC, Tsou TS. Changes in levels of hope after diagnostic disclosure among Taiwanese patients with
 - 5) Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Invest*. 1987;5(2):151-154.
 - 6) Bertakis KD, Roter D, Putman SM. The relationship of physician medical interview style to patient satisfaction. *The Journal of Family Practice*. 1991;32(2):175-181.
 - 7) Field D. Special not different: General practitioners accounts of their care of dying people. *Social Science & Medicine*. 1998; 46(9):1111-1120.
 - 8) Peteet JR1, Abrams HE, Ross DM, Stearns NM. Presenting a diagnosis of cancer: Patients' views. *The Journal of Family Practice*. 1991;32(6):577-581.
 - 9) Kazemi A, Poursoleimani A, Madyen K. Truth telling in medical field in Tabriz university of medical sciences. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2010;3(2):54-63.
 - 10) Vahdaninia M, Montazeri A. Cancer patient education in Iran: attitudes of health professionals. *Payesh Journal*. 2003;2(4):259-264.
 - 11) Kazemiyani A. Evaluating physicians point of view about terminally ill patients. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2008;1(1):16-22.
 - 12) Yun YH, Lee CG, Kim SY, et al. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *Journal of Clinical Oncology*. 2004;22(2):307-314.
 - 13) Oken M, Creech R, Tormey D, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*. 1982;5(6):649-655.
 - 14) Noone I, Crowe M, Pillay I, O'Keeffe ST. Telling the truth about cancer: views of elderly patients and their

- cancer. *Cancer Nursing*. 2003;26(2):155-160.
- 24) Lin CC, Tsay HF. Relationships among perceived diagnostic disclosure, health locus of control, and levels of hope in Taiwanese cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2005;14(5):376-385.
- 25) Wang SY, Chen CH, Chen YS, Huang HL. The attitude toward truth telling of cancer in Taiwan. *The Journal of Psychosomatic Research*. 2004;57(1):53-58.
- 26) Lin CC. Disclosure of the cancer diagnosis as it relates to the quality of pain management among patients with cancer pain in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1999;18(5):331-337.
- 27) Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*. 2002;16(4):297-303.
- 28) Dalla-Vorgia P, Katsouyanni K, Garanis TN, Touloumi G, Drogari P, Koutselinis A. Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue. *The Journal of Medical Ethics*. 1992;18(2):67-74.
- 29) Jiang Y, Liu C, Li JY, et al. Different attitudes of Chinese patients and their families toward truth telling of different stages of cancer. *Psycho-Oncology*. 2007;16(10):928-936.
- 30) Fielding R, Wong L, Ko L. Strategies of information disclosure to Chinese cancer patients in an Asian community. *Psycho-Oncology*. 1998;7(3):240-251.
- 31) Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gloger G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*. 2000;5(4):302-311.

Different Attitudes and Awareness of Patients and Their Families About Cancer and Its Terminal Illness

Hanifeh Mirtavoosi-Mahyari^{1*}, Javad Tavakoli Bazzaz², Adnan Khosravi³, Zahra Esfahani-Monfared¹

- 1) Chronic Respiratory Diseases Research Center, National Research Institute of Tuberculosis and Lung Diseases (NRITLD), Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran
- 2) Department of Genetic, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
- 3) Tobacco Prevention and Control Research Center, National Research Institute of Tuberculosis and Lung Diseases (NRITLD), Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Abstract:

Cancer patients and their families are different in their attitude regarding knowing the truth, especially during advanced disease stages. Most of Iranian cancer patients are not aware about their own conditions; sometimes due to their families' request. This study aimed to clarify the differences of attitude and awareness between Iranian cancer suffering patients and their families, regarding the disclosure of the truth about the disease stages, the appropriate notifier person and time of truth disclosure. This prospective and observational study was performed in the National Research Institute of Tuberculosis and Lung Disease (NRITLD). The demographic and clinical questionnaires were presented to 104 consecutive individuals (70 patients and their 34 relatives). All of the patients' relatives and 82% of patients were aware of their disease. The patients' attitudes on truth disclosure were different from their families. In comparison to the patients' relatives, the patients believed more that they should be informed of their terminal illness, (98.5% patients vs 5.9% relatives, P value=0.0001). Furthermore all patients intended to receive information about terminal illness immediately by doctor-in-charge but most of their families (52.9%) believed that the patients should be informed about their terminal illness by their relatives, gradually. Logistic regression analysis in both patients and their relatives indicated that attitude toward disclosure of terminal illness did not differ regarding to sex, age and educational level. Our findings indicated that Iranian cancer patients and their families differed in their attitude toward truth telling. The physicians should notice to this phenomenon and pay more attention to the skills of disclosing cancer diagnosis to the patients and their families.

Keywords: Truth Disclosure, Neoplasms, Attitude, Personal Autonomy

* Corresponding Author:

Hanifeh Mirtavoos-Mahyari, Chronic Respiratory Diseases Research Center, National Research Institute of Tuberculosis and Lung Diseases (NRITLD), Daar-Abad, Niavaran, Tehran, Iran. Email: hanifehmirmah@yahoo.com