

## رفتار اطلاعاتی بیماران مبتلا به سرطان در زمینه مراقبت‌های تسکینی در شهر تهران

سید جواد قاضی میرسعید<sup>۱</sup>، فرزانه مقیم‌خان<sup>۲</sup>

## مقاله پژوهشی

## چکیده

**مقدمه:** هسته ارابه خدمات مراقبت بهداشتی، فراهم‌آوری اطلاعات برای بیماران می‌باشد. اثرات منفی بیماری سرطان بر کیفیت زندگی مبتلایان، آنان را نیازمند به دریافت مراقبت جامعی به نام مراقبت تسکینی کرده است. پژوهش حاضر با هدف تعیین رفتار اطلاعاتی بیماران مبتلا به سرطان در زمینه مراقبت‌های تسکینی در شهر تهران انجام شد.

**روش بررسی:** این مطالعه از نوع مقطعی - توصیفی و جامعه آماری آن متشکل از ۱۰۰ بیمار مبتلا به سرطان بود. نمونه‌گیری به روش غیر تصادفی در دسترس صورت گرفت. داده‌ها با استفاده از پرسش‌نامه محقق ساخته‌ای که از نظر روایی توسط صاحب‌نظران تأیید شده بود و پایایی مناسبی داشت ( $\alpha = 0/89$ )، جمع‌آوری گردید. برای توصیف داده‌ها از میانگین و انحراف معیار استفاده شد.

**یافته‌ها:** نیاز اطلاعاتی در بعد مراقبت روانی بیش از دیگر ابعاد مراقبت تسکینی بود. بالاترین منبع اطلاعاتی مورد استفاده، «صحبت با پرستار» و بیشترین تمایل بیمار به منبع اطلاعاتی، «پزشک معالج» انتخاب گردید. در قسمت موانع دسترسی به اطلاعات، «عدم وقت کافی پزشک» و «پرستار» بیشترین مانع را به خود اختصاص داد و خدمات «مشاوره‌های رایگان حضوری توسط تیم مراقبت تسکینی» نیز به عنوان بالاترین اولویت در انتخاب خدمات اطلاع‌رسانی از جانب بیمار ذکر گردید.

**نتیجه‌گیری:** توجه تیم درمانی به ویژه پزشک و پرستار به نیازهای اطلاعاتی بیماران، رفع نگرانی‌ها، استرس‌ها و دیگر نیازهای بیمار، از جمله نکات مهم مطالعه حاضر بود. همچنین، هم‌زمان با حضور این تیم، خدمات اطلاع‌رسانی شامل استفاده از فضاهای مجازی، تشکیل گروه‌های مجازی و استفاده از مشاوران اطلاعات پزشکی در مراکز درمانی برای پاسخدهی به نیازهای بیماران، از جمله مسایل مطرح شده می‌باشد.

**واژه‌های کلیدی:** رفتار اطلاعاتی؛ ارزیابی نیازها؛ مراقبت تسکینی؛ سرطان

دریافت مقاله: ۱۳۹۶/۷/۱۵

پذیرش مقاله: ۱۳۹۷/۳/۶

تاریخ انتشار: ۱۳۹۷/۵/۱۵

**ارجاع:** قاضی میرسعید سید جواد، مقیم‌خان فرزانه. رفتار اطلاعاتی بیماران مبتلا به سرطان در زمینه مراقبت‌های تسکینی در شهر تهران. مدیریت اطلاعات سلامت ۱۳۹۷؛

(۳): ۱۲۵-۱۲۰

## مقدمه

سرطان، از جمله شایع‌ترین علل مرگ و میر در دنیا و به عنوان سومین عامل مرگ و میر در ایران شناخته شده است. آمار این بیماری در ایران حکایت از ثبت سالانه ۹۰ هزار مورد جدید ابتلا و ۵۵ هزار مرگ و میر ناشی از آن را دارد (۱). پیچیدگی درمان سرطان و عوارض ناشی از آن، بیمار و خانواده را متوجه نیاز به دریافت مراقبت همه جانبه‌ای می‌نماید که به عنوان مراقبت‌های تسکینی شناخته می‌شود. بیماران و مراقبان آن‌ها اغلب اطلاعات درستی از تشخیص، پیش‌آگهی و عوارض ناشی از بیماری، چگونگی سازگاری با شرایط پیش آمده و نحوه دریافت خدمات سیستم‌های حمایتی ندارند (۲، ۳) و با توجه به اهمیت و لزوم ارابه خدمات مراقبت تسکینی، در نظر گرفتن سیستمی جهت آموزش مدیریت علائم، چگونگی مراحل درمان و مقابله با بیماری برای بیماران و خانواده آن‌ها ضروری به نظر می‌رسد (۴، ۵).

در حال حاضر، رویکرد کنونی سیستم‌های بهداشتی در کشورهای پیشرفته دنیا به سمت ارابه اطلاعات صحیح و قابل فهم در زمان مناسب برای بیماران به ویژه بیماران مبتلا به سرطان متمرکز شده است تا با در اختیار گذاشتن آن، به بهبود کیفیت زندگی این افراد کمک نمایند (۶). با گسترش اطلاعات و ارتباطات، فرصت‌های بیشتری برای بیماران به جهت حمایت و تأمین نیازهای اطلاعاتی خود نسبت به گذشته فراهم شده است (۷). اگرچه تأمین نیازهای مراقبتی تسکینی بیماران مبتلا به سرطان و مراقبان آن‌ها مستلزم توانمندسازی

آنان در زمینه مراقبت در ابعاد مختلف جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی است (۸)، شواهد موجود حکایت از دانش ناکافی بیماران دارد؛ به طوری که یکی از نیازهای تأمین نشده آن‌ها، نیاز به دریافت اطلاعات گزارش شده است (۹) که یکی از گام‌های اساسی در این راستا، شناسایی رفتارهای اطلاعاتی بیماران می‌باشد.

از آنجایی که شناخت، آگاهی و مطلع شدن از شرایط بیماری، یکی از نیازهای مهم و اصلی است و اطلاعات نقش بسزایی را در حمایت و افزایش مراقبت‌های اجتماعی - بهداشتی (مانند کاهش استرس و افزایش امید) این بیماران ایفا می‌کند؛ بنابراین، تعیین رفتارهای اطلاعاتی بیماران ضروری می‌باشد و نتایج به دست آمده می‌تواند گام مهمی در برنامه‌ریزی‌های بهداشتی باشد. مطالعه حاضر با هدف شناسایی رفتار اطلاعاتی بیماران مبتلا به سرطان در زمینه مراقبت تسکینی در شهر تهران انجام شد.

مقاله حاصل پایان‌نامه کارشناسی ارشد با شماره ۲۳۶/ک/۹۶ می‌باشد که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده است.

۱- دانشیار، کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، گروه کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲- کارشناس ارشد، کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، گروه کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران (نویسنده طرف مکاتبه)

Email: fmoghim85024@gmail.com

در مرحله بعد، منبع اطلاعاتی مورد استفاده از جانب بیماران بررسی گردید (جدول ۲). از هفت منبع مورد نظر، منبع اطلاعاتی «صحبت با پرستار مربوط» بالاترین میزان را نسبت به سایر منابع اطلاعاتی به خود اختصاص داد.

**جدول ۲: میزان استفاده از منبع اطلاعاتی، تمایل به استفاده از منبع اطلاعاتی و موانع دسترسی به اطلاعات و خدمات اطلاع‌رسانی در بیماران مبتلا به سرطان**

میانگین $\pm$ انحراف معیار	متغیر
	منابع اطلاعاتی
۳/۵۰ $\pm$ ۳/۳۲	صحبت با پرستار مربوط
۲/۶۹ $\pm$ ۰/۹۹	صحبت با پزشک معالج
۲/۵۸ $\pm$ ۰/۹۹	صحبت با بیماران دیگر
۲/۱۲ $\pm$ ۱/۰۱	صحبت با دیگر کارکنان پزشکی
۲/۰۸ $\pm$ ۰/۸۶	استفاده از بروشور، پمفلت و کتاب آموزشی
۱/۴۰ $\pm$ ۰/۸۷	استفاده از اینترنت در بیمارستان
۱/۳۲ $\pm$ ۰/۸۲	استفاده از منابع کتابخانه بیمارستان
	تمایل به استفاده از منبع اطلاعاتی
۰/۶۹ $\pm$ ۰/۴۶	پزشک معالج
۰/۴۹ $\pm$ ۰/۴۰	رسانه‌های جمعی مانند تلویزیون و رادیو
۰/۴۸ $\pm$ ۰/۳۷	استفاده از جزوه، بروشور، روزنامه و کتاب در منزل
۰/۴۷ $\pm$ ۰/۴۴	پرستار مربوط
۰/۴۵ $\pm$ ۰/۲۸	کلاس‌های آموزشی و برگزاری کارگاه و سمینار
۰/۳۷ $\pm$ ۰/۱۷	خانواده، دوستان
۰/۳۵ $\pm$ ۰/۱۵	وب‌سایت تخصصی آموزش برای بیماران
۰/۳۳ $\pm$ ۰/۱۳	مؤسسات خیریه
۰/۲۷ $\pm$ ۰/۰۸	مددکاران اجتماعی بیمارستان
	موانع دسترسی به اطلاعات
۲/۹۳ $\pm$ ۱/۳۶	عدم وقت کافی پزشک و پرستار برای پاسخ به سؤالات بیمار
۲/۸۵ $\pm$ ۱/۴۷	عدم حضور مشاوران اطلاعات پزشکی در مرکز درمانی
۲/۴۵ $\pm$ ۱/۴۴	عدم وجود مرکز اطلاع‌رسانی یا کتابخانه در بیمارستان
۲/۳۶ $\pm$ ۱/۴۰	عدم وجود امکانات لازم (مانند اینترنت، جزوه، کتاب و...) در بیمارستان
۲/۲۷ $\pm$ ۱/۲۰	وجود مشکلات اقتصادی
۱/۹۵ $\pm$ ۱/۲۱	عدم علاقه و تمایل به دانستن اطلاعات
	خدمات اطلاع‌رسانی
۲/۱۴ $\pm$ ۱/۳۸	مشاوره‌های رایگان حضوری برای بیماران مبتلا به سرطان توسط تیم مراقبت تسکینی بیمارستان
۳/۵۵ $\pm$ ۳/۰۵	ایجاد مراکز اطلاع‌رسانی و اطلاع‌رسانی برای بیماران
۳/۲۶ $\pm$ ۱/۸۰	ایجاد وب‌سایت ویژه برای بیماران در زمینه بیماری سرطان
۳/۹۱ $\pm$ ۱/۷۵	وجود خدمات اطلاع‌رسانی تلفنی
۴/۱۲ $\pm$ ۱/۷۳	وجود خدمات اطلاع‌رسانی پیامکی
۴/۹۹ $\pm$ ۶/۱۰	تشکیل گروه‌های پرسش و پاسخ در فضای مجازی مانند تلگرام یا بلاگ و...

## روش بررسی

این پژوهش از نوع توصیفی- مقطعی و جامعه آماری آن متشکل از ۱۰۰ بیمار مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به درمانگاه مراقبت تسکینی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و ایران بود که نمونه‌ها به روش نمونه‌گیری غیر تصادفی در دسترس انتخاب شدند. معیارهای ورود به تحقیق شامل تشخیص قطعی بیماری سرطان، سن بین ۱۸ تا ۶۵ سال، حضور در یکی از مراحل درمان بیماری، توانایی جسمی، روحی و تمایل جهت شرکت در مطالعه بود. داده‌ها با استفاده از پرسش‌نامه محقق ساخته چهار قسمتی «اطلاعات دموگرافیک؛ سنجش نیازهای اطلاعاتی شامل بعد کلیات بیماری (۹ گویه)، مراقبت‌های جسمانی (۱۵ گویه)، روانی (۹ گویه)، معنوی (۱۰ گویه) و اجتماعی (۱۵ گویه)؛ شناسایی منابع اطلاعاتی مورد استفاده؛ شناسایی میزان تمایل به استفاده از منابع اطلاعاتی؛ شناسایی موانع دسترسی به اطلاعات؛ شناسایی خدمات اطلاع‌رسانی مورد نیاز» جمع‌آوری گردید. تمام گویه‌ها با استفاده از مقیاس لیکرت (نیاز ندارم = ۱ و خیلی نیاز دارم = ۴) نمره‌دهی شد که نمره بالا به مفهوم نیاز بیشتر بود. البته در قسمت انتخاب اولویت بیماران برای انتخاب خدمات اطلاع‌رسانی، از بیشترین (اولویت اول = ۱) تا کمترین (اولویت چهارم = ۴) خدمات امتیازدهی شد. روایی پرسش‌نامه با استفاده از نظر استادان و پزشکان متخصص در حوزه سرطان، مراقبت تسکینی، جراحی، پرستاری، مدیریت اطلاعات سلامت و کتابداری پزشکی و پایایی آن نیز با استفاده از ضریب Cronbach's alpha ( $\alpha = ۰/۸۳$ ) تأیید گردید. اطلاعات با مراجعه حضوری محقق به مراکز و ارایه اهداف مطالعه به بیماران و اخذ رضایت‌نامه جمع‌آوری شد و داده‌ها با استفاده از میانگین و انحراف معیار در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲ (IBM Corporation, Armonk, NY) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. مطالعه حاضر پس از تأیید در کمیته اخلاق (کد اخذ IR.SBMU.RETECH.REC.1395.817) اجرا گردید و در جریان فرایند پژوهش (از جمع‌آوری داده‌ها تا پایان تجزیه و تحلیل و گزارش یافته‌ها) مفاد تعهدات اخلاقی شامل دریافت رضایت‌نامه آگاهانه، محرمانه بودن اطلاعات فردی و حق کناره‌گیری از مطالعه در زمان دلخواه رعایت گردید.

## یافته‌ها

داده‌های دموگرافیک نشان داد که از ۱۰۰ بیمار مورد بررسی، ۶۳ درصد را زنان تشکیل دادند و ۳۹ درصد این افراد خانه‌دار و اغلب دارای تحصیلات دیپلم بودند. ۳۰ درصد نمونه‌ها سن بالای ۶۰ سال داشتند و از نظر وضعیت تأهل نیز ۸۱ درصد متأهل بودند. میانگین نیازهای اطلاعاتی در ابعاد مختلف مراقبت تسکینی شامل کلیات، مراقبت جسمانی، مراقبت روانی، مراقبت معنوی و مراقبت اجتماعی در هر دو مرکز درمانی نشان داد که نیازهای اطلاعاتی بیماران در زمینه «مراقبت جسمانی» بیشتر از سایر ابعاد مختلف مراقبت تسکینی بود (جدول ۱).

**جدول ۱: میانگین ابعاد مراقبت‌های تسکینی در بیماران مبتلا به سرطان**

ابعاد	مرکز درمانی الف میانگین $\pm$ انحراف معیار	مرکز درمانی ب میانگین $\pm$ انحراف معیار
کلیات	۲۳/۰۷ $\pm$ ۵/۵۰	۲۰/۰۰ $\pm$ ۷/۴۰
مراقبت جسمانی	۵۲/۷۰ $\pm$ ۹/۹۸	۴۶/۲۰ $\pm$ ۱۱/۰۸
مراقبت روانی	۲۵/۶۰ $\pm$ ۵/۰۳	۲۳/۱۰ $\pm$ ۶/۸۶
مراقبت معنوی	۲۹/۷۰ $\pm$ ۵/۵۹	۲۳/۰۸ $\pm$ ۸/۰۶
مراقبت اجتماعی	۴۱/۲۰ $\pm$ ۹/۴۰	۳۵/۱۲ $\pm$ ۸/۶۸

استیگمای سرطان، منجر به فاش نکردن تشخیص بیماری برای بیمار می‌شود و ارایه اطلاعات از جانب تیم درمان را با مشکل مواجه می‌سازد (۲۰) و این شاید دلیلی بر نیاز بالای بیماران در این زمینه در کشور باشد.

در قسمت منابع اطلاعاتی مورد استفاده از جانب بیماران، «صحبت با پرستار مربوط» بالاترین میانگین را نسبت به سایر منابع اطلاعاتی به خود اختصاص داد و همچنین، «پزشک معالج» به عنوان بیشترین تمایل بیمار به عنوان استفاده از این منبع در میان بیماران به دست آمد. این قسمت از یافته‌ها، با نتایج پژوهش Xie و همکاران (۲۱) همخوانی داشت. آن‌ها منبع اطلاعاتی «پزشک و پرستار» را به عنوان اولین منبع مورد استفاده گزارش نمودند (۲۱). در مطالعات کیمیاگر و همکاران (۱۳) و کاهویی و همکاران (۲۲) نیز منبع اطلاعاتی «پزشک» به عنوان بیشترین منبع مورد استفاده از جانب بیماران ذکر گردید که با نتایج بررسی حاضر همسو بود. شاید فرهنگ پزشک‌سالاری در ایران دلیلی بر این یافته باشد و در مقابل، دانش کم ارایه‌دهندگان تیم مراقبت نیز می‌تواند موجب شود تا بیماران تمایل بیشتری به دریافت اطلاعات از طریق پزشکان داشته باشند (۲۳).

در تحقیق بین کشوری Junger و همکاران در خصوص بررسی نیازهای اطلاعاتی مراقبت تسکینی در اروپای شرقی و مرکزی، منابع اطلاعاتی «وبسایت اطلاع‌رسانی، خبرنامه الکترونیکی و جلسات و یا کنفرانس منظم»، به عنوان مهم‌ترین کانال‌های اطلاعاتی توسط جامعه پژوهش امتیازدهی شد (۱۶)؛ در حالی که میزان استفاده بیماران پژوهش حاضر از اینترنت به عنوان منبع اطلاعاتی، از کمترین مقدار برخوردار بود که این تفاوت را می‌توان ناشی از مسایلی همچون بالا بودن سن بیماران این مطالعه، بالا نبودن میزان تحصیلات، دسترسی سخت به اینترنت در کشور و دیگر عوامل تأثیرگذار در استفاده از نوع منبع اطلاعاتی دانست.

در میان موانع مطرح شده، «عدم وقت کافی پزشک و پرستار برای پاسخ به سؤالات بیمار» به عنوان بیشترین مانع انتخاب گردید و در قسمت آخر یافته‌ها نیز خدمات اطلاع‌رسانی «مشاوره‌های رایگان حضوری توسط تیم مراقبت تسکینی بیمارستان» از میان سایر خدمات، بالاترین میانگین را از جانب بیماران به خود اختصاص داد. در مطالعات پیشین، تحقیقی که یافته‌های بررسی حاضر را تأیید کند، یافت نشد. بنابراین، عوامل مختلفی همچون عوامل مرتبط با جستجوگر (تجربه، شناخت و درک بیمار) زبان، عدم راحتی در استفاده از اطلاعات و مسایل اقتصادی، از موانع شناخته شده در پژوهش‌ها بودند (۲۴، ۱۶).

در خصوص تحقیقات در زمینه نوع خدمات اطلاع‌رسانی برای بیماران مبتلا به سرطان، مطالعه مشابهی یافت نشد؛ چه بسا در پژوهش‌های متعددی در خارج از ایران که به لزوم ارایه خدمات الکترونیکی و استفاده از وبسایت‌های آموزشی اشاره گردیده است (۱۶)، اما در بررسی حاضر خدماتی مانند «تشکیل گروه‌های پرسش و پاسخ در فضای مجازی مانند تلگرام» یا «ایجاد وبسایت ویژه برای بیماران در زمینه بیماری سرطان»، جزء کمترین اولویت‌ها از دیدگاه بیماران بود که این موضوع حاکی از عدم وجود امکانات لازم یا تمایل بیماران و یا مقرون به صرفه نبودن استفاده از اینترنت در کشور ما می‌باشد.

از جمله محدودیت‌های مطالعه حاضر می‌توان به وضعیت نامساعد جسمی و روحی بیماران اشاره نمود که ممکن بود تکمیل پرسش‌نامه را با مشکل مواجه نماید و در این راستا پژوهشگر سعی کرد که با صرف زمان زیاد، تا حد امکان

سپس به میزان تمایل بیماران به استفاده از منبع اطلاعاتی پرداخته شد و نتایج نشان داد که تمایل به منبع اطلاعاتی «پزشک» از سایر موارد بالاتر بود. پس از آن، موانع دسترسی به اطلاعات از دیدگاه بیماران بررسی شد. از شش مانع دسترسی به اطلاعات مشخص شده برای بیمار، «عدم حضور مشاوران اطلاعات پزشکی در مرکز درمانی» بالاترین امتیاز را کسب نمود. همچنین، از میان سایر خدمات از جانب بیماران، خدمات اطلاع‌رسانی «مشاوره‌های رایگان حضوری توسط تیم مراقبت تسکینی بیمارستان» بالاترین میانگین را به خود اختصاص داد (جدول ۲).

## بحث

در راستای تعیین نیازهای اطلاعاتی بیماران، نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بیشترین نیاز در بعد «جسمانی» می‌باشد. در همین زمینه، پژوهش Gillespie و همکاران (۱۰) نتایج مشابهی را در برداشت. در مطالعه آن‌ها، نیازهای اطلاعاتی در زمینه «جسمانی» به عنوان بیشترین خواسته بود و نیاز اطلاعاتی بیماران در مقایسه با دیگر ابعاد ارزیابی شده مشخص گردید (۱۰). مدیریت علائم جسمی، یکی از مهم‌ترین اصول مراقبت تسکینی به شمار می‌رود و شواهد نشان می‌دهد که حدود ۸۰ درصد بیماران برای مدیریت علائم خود به مراکز در مانی مراجعه می‌نمایند (۱۱).

افزایش آگاهی و شناخت در مورد بیماری، عوارض آن، اطلاعات در زمینه عود و بازگشت بیماری، اطلاعات در مورد ابعاد جسمی و فیزیکی بیماری، داشتن اطلاعات برای تصمیم‌گیری و برنامه‌ریزی درمانی، از جمله مهم‌ترین نیازهای اطلاعاتی مطرح شده توسط بیماران است (۱۵-۱۲). همچنین، در تحقیق جامع Junger و همکاران که به بررسی نیازهای اطلاعاتی بیمار از جانب تیم مراقبت‌کننده مراکز مراقبت تسکینی در کشورهای اتحادیه اروپا پرداخته بود، ایجاد دوره‌های آموزشی بر اساس نیاز اطلاعاتی بیمار، بیشترین نیاز تلقی گردید (۱۶) که این نتیجه در مطالعات Lo و همکاران (۱۴) و Feldman-Stewart و همکاران (۱۷) نیز به دست آمد.

نتایج بررسی جزئی‌تر در هر یک از ابعاد مراقبت تسکینی نشان داد که بیشترین نیاز اطلاعاتی در زمینه کلیات بیماری، نیاز اطلاعاتی در ارتباط با «طول مدت درمان»، در زمینه مراقبت جسمانی «تغذیه و رژیم غذایی»، در زمینه مراقبت روانی «امید و چشم‌انداز مثبت به آینده»، در زمینه مراقبت معنوی «نقش یک منبع پر قدرت و لایتناهی در کنترل بیماری» و در زمینه مراقبت اجتماعی «منابع مالی کمک‌کننده» بالاترین نیاز اطلاعاتی را به خود اختصاص دادند. نتایج پژوهش Matsuyama و همکاران نیز نشان داد که بیماران، اطلاعات در زمینه «عوارض بیماری» و «شانس بدتر شدن بیماری و عود آن» را به عنوان بیشترین نیاز اطلاعاتی خود مطرح می‌کنند (۱۸). از طرف دیگر، امید و چشم‌انداز مثبت به آینده نیز بالاترین نیاز روانی آن‌ها می‌باشد که می‌تواند توجیه‌کننده نگرانی بیماران از عود بیماری و یا بهبودی را تأیید نماید. ترس از ناشناخته‌ها در بیماری سرطان، بیمار را به آن سو می‌کشاند که دایم در جستجوی اطلاعات در مورد بیماری خود باشد (۱۹).

تحقیقات مختلف به این نتیجه رسیده‌اند که اطلاعات در زمینه ماهیت بیماری و شناخت و آگاهی بیماران برای تصمیم‌گیری، از جمله اولویت‌های اصلی بیماران جهت دانستن اطلاعات است (۱۷، ۱۴)؛ در حالی که در کشور زمینه فرهنگی و

شرایط را مدیریت نماید.

### پیشنهادهای

با توجه به نتایج مطالعه حاضر، نیاز به خدمات حمایتی-اطلاعاتی برای بیماران مبتلا به سرطان در ایران احساس می‌گردد. از آن‌جا که هدف مراقبت تسکینی، مراقبت جامع و حمایت از بیمار است، توسعه و پیاده‌سازی برنامه آموزشی متناسب با نیاز اطلاعاتی بیماران مبتلا به سرطان در زمینه مراقبت تسکینی می‌تواند منجر به مراقبت جامع سرطان شود.

### تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر با همکاری و راهنمایی‌های تیم درمانی مجرب درمانگاه‌های مراقبت تسکینی دانشگاه علوم پزشکی ایران و شهید بهشتی صورت گرفت. بدین وسیله نویسندگان از تمام بیماران مبتلا به سرطان که در این مطالعه مشارکت نمودند، تشکر و قدردانی به عمل می‌آورند.

### تضاد منافع

در انجام مطالعه حاضر، نویسندگان هیچ‌گونه تضاد منافی نداشته‌اند.

### نتیجه‌گیری

موضوع قابل توجه در پژوهش حاضر، اهمیت دادن تیم درمانی به خصوص پزشک و پرستار به رفتارها و نیازهای اطلاعاتی بیماران، رفع نگرانی‌ها، استرس‌ها و دیگر نیازهای بیمار می‌باشد. همچنین، در کنار این تیم، خدمات اطلاع‌رسانی شامل استفاده از فضاهای مجازی، تشکیل گروه‌های مجازی و استفاده از مشاوران اطلاعات پزشکی در مراکز درمانی برای پاس‌دهی به نیازهای بیماران، از جمله مسایل مطرح شده در این مطالعه بود. بنابراین، با تعیین و شناخت نیازهای اطلاعاتی و آموزشی بیماران که متناسب با فرهنگ، دین، اقتصاد و سایر عوامل تأثیرگذار است، محورهای مورد نیاز جهت توانمندسازی آن‌ها تعیین می‌شود و با شناخت اولویت این بیماران در دسترسی به نوع منابع اطلاعاتی، می‌توان به تأمین نیاز آنان اقدام و بستری جهت ارایه مراقبت با کیفیت را برای آن‌ها فراهم نمود. از طرف دیگر، ارایه این نتایج می‌تواند برای مدیران و سیاست‌گذاران در اولویت‌بندی برنامه‌ها و تخصیص منابع کمک‌کننده باشد.

### References

1. Rasaf MR, Ramezani R, Mehrazma M, Rasaf MR, Asadi-Lari M. Inequalities in cancer distribution in tehran; a disaggregated estimation of 2007 incidence by 22 districts. *Int J Prev Med* 2012; 3(7): 483-92.
2. Levit L, Balogh E, Nass S, Ganz PA. Delivering high-quality cancer care: Charting a new course for a system in crisis. Washington, DC: National Academies Press; 2014.
3. World Health Organization. Cancer: WHO definition of palliative care [Online]. [cited 2015]; Available from: URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
4. Greer JA, Jackson VA, Meier DE, Temel JS. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2013; 63(5): 349-63.
5. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45(6): 1094-106.
6. Ankem K. Types of information needs among cancer patients: A systematic review. *Libres* 2005; 15(2): 1.
7. Shea-Budgell MA, Kostaras X, Myhill KP, Hagen NA. Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Curr Oncol* 2014; 21(4): 165-73.
8. Nemati S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani AR. Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: A qualitative study. *Scand J Caring Sci* 2018; 32(1): 309-16.
9. Ansari M, Rassouli M, Akbari ME, Abbaszadeh A, Akbari SA. Educational needs on palliative care for cancer patients in Iran: A SWOT analysis. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2018; 6(2): 111-24.
10. Gillespie J, Kacikanis A, Nyhof-Young J, Gallinger S, Ruthig E. Information needs of hepato-pancreato-biliary surgical oncology patients. *J Cancer Educ* 2017; 32(3): 589-95.
11. Rassouli M, Sajjadi M. Palliative care in the Islamic Republic of Iran. In: Silbermann M, Editor. Palliative care to the cancer patient: The Middle East as a model for emerging countries. New York, NY: Nova Science Publishers, Incorporated; 2014. p. 39-51.
12. Heidari H, Mardani-Hamooleh M. Cancer patients' informational needs: Qualitative content analysis. *J Cancer Educ* 2016; 31(4): 715-20.
13. Kimiafar K, Sarbaz M, Shahid Sales S, Esmaili M, Javame Ghazvini Z. Breast cancer patients' information needs and information-seeking behavior in a developing country. *Breast* 2016; 28: 156-60.
14. Lo AC, Olson R, Feldman-Stewart D, Truong PT, Aquino-Parsons C, Bottorff JL, et al. A patient-centered approach to evaluate the information needs of women with ductal carcinoma in situ. *Am J Clin Oncol* 2017; 40(6): 574-81.
15. Gholami M, Fallahi Khoshkenab M, Bagher Maddah SS, Rezai H, Asadollahi A, Yarahmadi S, et al. Components of information behavior in patients with cardiovascular disease participated in cardiac rehabilitation program. *Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing* 2015; 1(2): 73-86. [In Persian].
16. Junger S, Klose J, Brearley S, Hegedus K, Payne S, Radbruch L. Palliative care information needs in central and eastern Europe and the commonwealth of independent states. *J Palliat Care* 2015; 31(2): 109-17.
17. Feldman-Stewart D, Madarnas Y, Mates M, Tong C, Grunfeld E, Verma S, et al. Information needs of post-menopausal

- women with hormone receptor positive early-stage breast cancer considering adjuvant endocrine therapy. *Patient Educ Couns* 2013; 93(1): 114-21.
18. Matsuyama RK, Kuhn LA, Molisani A, Wilson-Genderson MC. Cancer patients' information needs the first nine months after diagnosis. *Patient Educ Couns* 2013; 90(1): 96-102.
  19. Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, Alavimajd H. Chronic sorrow in mothers of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2015; 32(5): 314-9.
  20. Fallahi S, Rassouli M, Mojen LK. Cultural aspects of palliative cancer care in Iran. *Palliat Med Hosp Care Open J* 2017; SE(1): S44-S50.
  21. Xie B, Su Z, Liu Y, Wang M, Zhang M. Health information sources for different types of information used by Chinese patients with cancer and their family caregivers. *Health Expect* 2017; 20(4): 665-74.
  22. Kahouei M, Samadi F, Gazerani M, Mozafari Z. The prioritization of information needs related to health among women who had undergone surgery in obstetrics and gynecology department in hospitals of Semnan, Iran, 2012-2013. *Iran J Obstet Gynecol Infertil* 2013; 16(63): 5-15. [In Persian].
  23. Mojen LK, Sajjadi M, Rassouli M. Nursing education in palliative care in Iran. *J Palliat Care Med* 2015; S4: 001.
  24. Tizhoosh H. Health information seeking behavior of patients with Multiple Sclerosis referred to the M.S Society in Tehran in 2013 [MSc Thesis]. Tehran, Iran: University of Tehran; 2014. [In Persian].

Archive of SID

## Information Behavior of Patients with Cancer in Palliative Care in Tehran City, Iran

Seyed Javad Ghazi-Mirsaeed<sup>1</sup>, Farzaneh Moghimkhan<sup>2</sup>

### Original Article

#### Abstract

**Introduction:** The core of health care services is providing information for patients. The negative effects of cancer on the quality of patients' life require them to receive comprehensive care, called "palliative care". The present study was conducted with the aim to evaluate the information behavior of patients with cancer in the field of palliative care.

**Methods:** A descriptive cross-sectional study was performed on 100 patients with cancer. Sampling was selected in a non-randomized and convenience method. Data were collected by a researcher-made questionnaire, with approved validity and reliability ( $\alpha = 0.89$ ), distributed among the patients. Finally, mean and standard deviation were used to describe the data.

**Results:** The information needs in "mental health" care was more than other palliative care dimensions. The highest source of information used was "talk with the nurse", and the patient's most willingness to source information was "physician". The "shortage of physicians' and nurses' time" was mentioned as the highest barrier, and "free counseling by the poverty care team" as the highest priority in the selection of patient information services.

**Conclusion:** The attention of the treatment team, especially the physician and nurse, to the patient's information needs, as well as the elimination of concerns, stress, and other needs of the patient was of the important points in this study. Moreover, alongside this team, information services include the use of virtual spaces, the organization of virtual groups, and the use of medical information counselors in health centers to meet the patient's needs, is from the issues considered in this study.

**Keywords:** Information Behavior; Needs Assessment; Palliative Care; Neoplasms

Received: 07 Oct., 2017

Accepted: 27 May, 2018

Published: 06 Aug., 2018

**Citation:** Ghazi-Mirsaeed SJ, Moghimkhan F. **Information Behavior of Patients with Cancer in Palliative Care in Tehran City, Iran.** Health Inf Manage 2018; 15(3): 120-5

Article resulted from MSc thesis No. 236/k/96 funded by Tehran University of Medical Sciences.

1- Associate Professor, Medical Library and Information Sciences, Department of Medical Library and Information Sciences, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2- MSc, Medical Library and Information Sciences, Department of Medical Library and Information Sciences, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran (Corresponding Author) Email: fmoghim85024@gmail.com