

بررسی چالش‌ها و نیازهای بیماران مبتلا به لوسمی در فرآیند تشخیص و درمان سرطان خون در ایران از دیدگاه متخصصین

رامین بخشی بی‌نیاز^۱، دکتر یوسف مرتضوی^۲، رضا طاهرخانی^۱، نرگس دهقان نژاد^۳، لیلا مصطفایی^۳، فاطمه سفیدی^۴،

دکتر مهدی آزاد^۵

Fellow2m@gmail.com

نویسنده‌ی مسوول: قزوین، دانشگاه علوم پزشکی قزوین، دانشکده‌ی پیراپزشکی

دریافت: ۹۲/۷/۱۷ پذیرش: ۹۲/۹/۱۸

چکیده

زمینه و هدف: شناخت دقیق نیازهای بیماران لوسمیک و حرکت در جهت رفع آن‌ها سبب ارتقای استانداردهای سلامت در کشور خواهد شد. پژوهش حاضر، با هدف ارزیابی این نیازها و بررسی روند تشخیص و درمان بیماران لوسمی در ایران به همراه کاستی‌های موجود از دیدگاه صاحب نظران این امر انجام شده است.

روش بررسی: پژوهش حاضر مطالعه‌ای توصیفی است که به روش خوشه‌ای تصادفی بین ۱۰۱ نفر از متخصصین هماتولوژی، هماتو اونکولوژی و پاتولوژی شاغل در سراسر کشور انجام گرفته است. جمع آوری اطلاعات از طریق پرسشنامه محقق ساخته با ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۰ و روایی معتبر انجام گرفت. به منظور آنالیز داده‌ها از آزمون آماری *Chi-Square* استفاده شد.

یافته‌ها: طبق دیدگاه متخصصین، کمبود امکانات پیشرفته مورد نیاز تشخیصی در شهرهای کوچک، عدم تشخیص به موقع خصوصاً در مورد لوسمی‌های مزمن و توجه ناکافی به وضعیت روحی بیماران در طی پروسه درمان از جمله مهم‌ترین معضلات سیستم تشخیص و درمان لوسمی‌ها در ایران به شمار می‌آید.

نتیجه‌گیری: معطوف شدن سیاست‌های سلامت به سوی توجه بیشتر به تجهیز مراکز درمانی در تمامی استان‌ها و کاهش سیاست‌های منتج به تمرکز امکانات در شهرهای بزرگ، توجه کافی به وضعیت روحی بیماران توسط مراکز مشاوره در پروسه‌ی درمان و در نهایت حمایت مالی سازمان‌های دولتی و غیر دولتی از بیماران لوسمیک، مسیر رسیدن به سطح استانداردهای مدرن را هموارتر از گذشته خواهد کرد.

واژگان کلیدی: متخصصین، تشخیص، درمان، لوسمی

۱- کارشناس علوم آزمایشگاهی، دانشگاه علوم پزشکی قزوین

۲- دکترای تخصصی هماتولوژی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی زنجان

۳- دانشجوی مقطع کارشناسی علوم آزمایشگاهی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی قزوین

۴- کارشناس ارشد روان سنجی، دانشگاه علوم پزشکی قزوین

۵- دکترای تخصصی هماتولوژی، استادیار دانشگاه علوم پزشکی قزوین

مقدمه

اهمیت بیماری سرطان، با توجه به تغییر در افزایش شیوع آن در کشورها و تاثیر آن بر بنیان خانواده و اقتصاد و روان جامعه بر همگان آشکار است. امروزه سرطان به عنوان یکی از معضلات مهم سلامت در سراسر جهان مطرح می‌باشد (۱). سرطان پس از بیماری‌های قلبی عروقی دومین عامل شایع مرگ و میر در کشورهای توسعه یافته و سومین عامل مرگ در کشورهای کمتر توسعه یافته است و به تنهایی بیش از بیماری‌های سل، ایدز و مالاریا افراد را به کام مرگ می‌کشد. به طوریکه در صورت عدم مداخله جهت پیشگیری از بروز آن در ۱۰ سال آینده شاهد تلفات سالانه بیش از ۸۵ میلیون نفر در جهان خواهیم بود (۲). در حال حاضر سرطان عامل ۱۲ درصد مرگ و میر در سرتاسر جهان است. در دهه‌ی ۶۰ میلادی نزدیک به ۲۵ درصد بار بیماری‌های سرطانی در کشورهای با درآمد متوسط و پایین گزارش شده بود که در سال ۲۰۱۰ به ۵۵ درصد رسیده، احتمالاً در سال ۲۰۲۰ به ۷۰ درصد افزایش خواهد یافت (۳). در نتیجه انتظار می‌رود در سال‌های آتی با افزایش جمعیت جهان و متوسط سنی آن، افزایش امید به زندگی و بهبود وضعیت بهداشت و کنترل نسبی بیماری‌های واگیردار و به ویژه افزایش مواجهه با عوامل خطر محیطی، با افزایش بروز سرطان‌ها مواجه خواهیم شد به طوریکه شانس ابتلا به سرطان برای هر فرد در سال ۲۰۵۰ به ۵۰ تا ۶۰ درصد خواهد رسید (۴).

بار سرطان در ایران نیز به عنوان یک کشور در حال توسعه در حال افزایش است و بالطبع شیوع، مرگ و میر و هزینه‌های منتج از آن احتمالاً در سال‌های آینده نیز بیش از این افزایش خواهد یافت (۵). گزارش‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در سال‌های اخیر نشان می‌دهد که بالغ بر ۷۰ درصد مرگ و میرها در کشور ناشی از بیماری‌های قلبی عروقی، حوادث و سوانح و سرطان می‌باشد (۶). متأسفانه در ایران آمار مشخصی از شمار دقیق مبتلایان به سرطان و

همین‌طور گزارشی از وضعیت بقای بیماران مبتلا به سرطان وجود ندارد و تنها آمار موجود، گزارش مکتوب ثبت سرطان است که چند سالی است به همت اداره سرطان واحد بیماری‌های غیر واگیر وزارت بهداشت منتشر می‌گردد. نظام نوین مراقبت سرطان نیز در ایران قدمت زیادی ندارد و نظام ثبت سرطان به عنوان رکن اصلی نظام مراقبت تنها چند سالی است که فعالانه پیگیری می‌شود (۳). در واقع در ایران اولین گزارشات مکتوب ثبت سرطان در سال ۱۳۸۲ انتشار یافت و بر اساس آخرین آمار گزارش کشوری ثبت سرطان در سال ۱۳۸۷ که توسط وزارت بهداشت و درمان بر اساس جمع‌آوری گزارشات مراکز پاتولوژی کشور منتشر شد، سرطان سیستم هماتوپوئیک، جزو ده سرطان شایع در ایران به شمار می‌آید (۳). در این میان سرطان پوست با ۱۳/۰۸ درصد شایع‌ترین سرطان در ایران بوده و پس از آن به ترتیب سرطان‌های پستان و معده با ۱۱/۳۱ و ۱۰/۱۷ درصد در جایگاه‌های بعدی قرار دارند. سرطان خون در این رده بندی با ۵/۷۶ درصد در جایگاه ششم قرار دارد (۳). با بررسی ده سرطان شایع در کشور مشاهده می‌شود که تقریباً آمار موجود مشابه آمارهای جهانی بوده با این تفاوت که فراوانی سرطان‌های ریه و دستگاه خونساز تا حدودی پایین‌تر می‌باشد که می‌توان گفت یکی از علل این امر عدم امکان انجام بیوپسی یا آسپیراسیون مغز استخوان مخصوصاً برای اطفال در گروهی از مراکز و بخش‌های هماتولوژی کشور می‌باشد و این در نهایت به طور کاذب آمار واقعی سرطان خون را پایین‌تر از حد واقعی نشان می‌دهد. در میان برنامه‌ریزی‌های کلان بهداشتی، تدوین برنامه غربالگری‌های دوره‌ای نقش کلیدی در مدیریت مطلوب فرآیندهای تشخیصی و درمانی بیماران مبتلا به لوسمی‌های مزمن ایفا می‌کند. بدیهی است که تشخیص به موقع و صحیح، خود آغازگر یک پروسه درمانی مطلوب خواهد بود (۷). همانطور که ذکر آن رفت سرطان در همه جوامع تهدید کننده جدی حیات می‌باشد، نتایج

موجود در ایران به منظور شناخت خلاها و بهبود هرچه بیشتر فرآیندهای تشخیصی و درمانی لوسمی‌ها ارایه کند. لازم به ذکر است که مطالعه‌ای با این سبک و اهداف برای نخستین بار در ایران انجام می‌گیرد و با توجه به اینکه آمار مشخصی در زمینه کاستی‌ها و چالش‌های موجود در روند تشخیص و درمان لوسمی‌ها در ایران وجود ندارد، آگاهی بیشتر از کاستی‌ها و خلاهای موجود برای برنامه‌ریزی‌های کلان بهداشتی ضروری به نظر می‌رسد. آنچه که اهمیت این مطالعه را دو چندان می‌کند، استفاده از نقطه‌نظرات اشاره شده توسط متخصصین و صاحب نظران، در تفسیر نتایج است.

روش بررسی

طراحی پرسشنامه با استفاده از روش محقق ساخته انجام شد و روایی و پایایی آن ارزیابی گردید. روایی صوری آزمون با استفاده از دیدگاه صاحب نظران به تعداد ۳۰ مورد اخذ گردید و اصلاحات لازم انجام گرفت. روایی محتوایی هم بر اساس نظرات متخصصین و آخرین چاپ رفرانس‌های هماتولوژی روز دنیا تهیه گردید. پایایی آزمون نیز با استفاده از روش آلفای کرونباخ برابر ۰/۸۰ محاسبه شد که بیانگر ضریب همسانی درونی بالای سوالات می‌باشد.

این پژوهش یک مطالعه‌ی توصیفی بود که جامعه‌ی پژوهش آن را ۱۰۱ نفر از جامعه‌ی هماتولوژیست و پاتولوژیست‌های شاغل در بیمارستان‌های آموزشی و خصوصی کشور و همینطور اعضای هیات علمی دانشگاه‌ها تشکیل دادند. در این مطالعه، واحدهای پژوهش به روش خوشه‌ای تصادفی در مجموع ۱۰۱ نفر تعیین شدند. جمع‌آوری اطلاعات از طریق پرسشنامه انجام گرفت و گویه‌های آن با مروری بر مطالعات در دو بخش کلی تنظیم گردید. در بخش اول اطلاعات دموگرافیک (سن، جنس، استان محل خدمت، دانشگاه محل تحصیل و آخرین مدرک

تحقیقات مختلف نیز نشان داده که بیماران پس از تایید تشخیص بیماری نیازهای مختلفی دارند که در مجموع این نیازها قابل تفکیک به دو دسته نیازهای روحی روانی و نیازهای جسمی می‌باشد (۸-۱۰). از جمله نیازهای روحی روانی می‌توان به نیاز به رابطه‌ی صمیمی و احترام از سوی کادر درمان و حمایت‌های گفتاری (۱۱)، شناساندن و معرفی گروه‌های حمایتی مختلف به بیمار (۱۲)، پرورش امید به آینده و ایجاد احساس دلگرمی و حمایت از جانب خانواده (۱۳)، نیاز به صحبت در مورد هویت اجتماعی جدید و درک صحیح از مرگ و زندگی (۱۴) و نیاز به پذیرش کامل از سوی خانواده و اجتماع (۱۵) اشاره کرد. از جمله نیازهای جسمی نیز می‌توان به تامین امکانات تشخیصی و درمانی لازم، وجود تیم متبحر تشخیص و درمان، تشخیص و درمان بیماری در حداقل زمان، توانایی پرداخت هزینه‌های تشخیصی و درمانی توسط بیماران، میزان کمک رسانی بیمه اشاره کرد. لازم به ذکر است که این دو نوع نیاز در تمامی مراحل پایش بیماری اعم از تشخیص و درمان موازی با یکدیگر حرکت می‌کنند و هر دو به یک اندازه حایز اهمیت‌اند (۱۶). لذا با توجه به متنوع بودن نیازها و نگرانی‌های بیماران مبتلا به سرطان، شناخت دقیق این نیازها در مرحله‌ی حساس پس از اطلاع از نوع بیماری، بسیار مهم است و حرکت در جهت رفع آن‌ها سبب ارتقای استانداردهای تشخیصی و درمانی خواهد شد (۱۷). در میان تمامی گزینه‌هایی که جهت انجام یک پروسه تشخیصی و درمانی مطلوب مورد نیاز است، امکانات و تجهیزات لازم بیش از سایر گزینه‌ها اهمیت دارد (۱۸). پژوهش حاضر، با هدف ارزیابی روند تشخیص و درمان لوسمی‌ها در ایران (با تاکید بیشتر بر تاثیر بعد روانی در فرآیند درمان) و بررسی بخش‌هایی از نیازهای جسمی و روحی روانی بیماران به همراه کاستی‌های موجود از دیدگاه صاحب نظران داخلی انجام شده است و نتایج آن می‌تواند درک بهتری از شرایط

تحصیلی) و در بخش دوم ۱۷ سوال در ارتباط با تشخیص و درمان لوسمی‌ها در ایران پیرامون موضوعات استانداردهای تشخیصی درمانی، سرعت پیشرفت علمی در مراحل تشخیص و درمان، امکانات موجود، آمار مرگ و میر بیماران، مساله‌ی رعایت اخلاق پزشکی، عوامل ضعف تشخیص و درمان، استانداردهای علمی تیم تخصصی تشخیص، آگاهی و سواد و همینطور تاثیر مسایل مالی بیماران در بهبود روند درمان، میزان پست‌رفت (Remission) بیماران لوسمیک، میزان رضایتمندی بیماران لوسمیک از پروسه‌های درمانی، میزان تمایل بیماران لوسمیک به تشخیص یا ادامه پروسه‌های درمان خود در خارج از کشور (بدون در نظر گرفتن مسایل مالی)، مد نظر قرار دادن وضعیت روحی بیماران در طی روند درمان، مدت زمان صرف شده از بدو مراجعه بیمار به پزشک تا تشخیص و آغاز پروسه‌های درمان، اعتبار، صحت و دقت تشخیص بالینی و آزمایشگاهی لوسمی‌ها، همخوانی متدهای تشخیصی لوسمی‌ها در ایران در مقایسه با متدهای روز دنیا و رایج‌ترین روش‌های تشخیصی لوسمی‌ها در ایران طرح گردید. لازم به ذکر است که طراحی سوالات به دو صورت سه و پنج گزینه‌ای انجام شد و تمامی سوالات پرسشنامه در مقایسه ایران با شاخص‌های جهانی و استانداردهای روز دنیا انجام و بر همین مبنا هم مورد ارزیابی قرار گرفت. به‌منظور آنالیز داده‌ها نیز از آزمون آماری Chi-Square استفاده شد.

یافته‌ها

افراد مورد مطالعه در دامنه سنی ۲۹ تا ۷۲ سال (میانگین سنی ۴۳/۲۲) قرار داشتند که ۶۲/۲ درصد آن را آقایان و ۳۷/۸ درصد را خانم‌ها تشکیل دادند. هماتولوژیست و پاتولوژیست‌های مورد بررسی به ترتیب ۸۵/۱۵ و ۱۴/۸۵ درصد از جامعه‌ی آماری را تشکیل دادند. گویه‌های مربوط به سوالات سه گزینه‌ای

و نتایج به دست آمده در جدول ۱ نشان داده شده است. طبق نتایج به دست آمده حدود ۶۱ درصد افراد مورد مطالعه روند پروسه‌های تشخیصی لوسمی‌ها در ایران را مطابق با استانداردهای روز دنیا ندانستند. در این میان ۲۳ درصد از افراد نیز، پروسه‌های تشخیصی لوسمی‌ها در ایران را مطلوب و ۱۶ درصد نسبتاً مطلوب ارزیابی کردند. در رابطه با دیدگاه افراد در مورد روند بهینه سازی پژوهش‌های تشخیصی درمانی انواع لوسمی نیز تقریباً چنین نتیجه‌ای به دست آمد، به طوری که ۶۹ درصد متخصصین به پرسش مذکور پاسخ منفی دادند. ارزیابی کلی تجهیزات تشخیصی موجود در ایران در مقایسه با کشورهای پیشرفته نیز یافته‌های قابل تاملی را نشان داد. تنها ۱۳ درصد از افراد مطالعه امکانات فعلی موجود را قابل قیاس با امکانات کشورهای پیشرفته ارزیابی کردند. در حالی که ۶۵ درصد از متخصصین دیدگاه مخالفی داشتند. غالب این افراد را متخصصین شاغل در مراکز درمانی استان‌های تحت پوشش دانشگاه‌های تیپ ۲ و ۳ تشکیل می‌داد. جزییات بررسی مربوط به تجهیزات و متدهای تشخیصی در جدول ۳ نشان داده شده است. دیدگاه شرکت کنندگان در رابطه با آمار میزان مرگ و میر بیماران لوسمیک در ایران در مقایسه با کشورهای پیشرفته بیانگر نتایج متفاوتی است. اغلب شرکت کنندگان (۴۳ درصد) گزینه‌ی تا حدودی را انتخاب کردند و حدود ۲۰ درصد افراد نیز میزان مرگ و میر را قابل قیاس با کشورهای پیشرفته دانستند. بررسی تناسب استانداردهای علمی تیم تشخیص و درمان انواع لوسمی‌ها در ایران در مقایسه با کشورهای پیشرفته، نتایج مطلوبی را نشان داد. اکثریت قاطع متخصصین در پاسخ به این پرسش، استانداردهای علمی در ایران را مطلوب ارزیابی کردند. طبق پاسخ شرکت کنندگان تاثیر آگاهی و مسایل مالی بیماران در بهبود روند تشخیص به ترتیب با ۷۸ و ۸۱ درصد بسیار حایز اهمیت بود.

جدول ۱: گویه‌های مربوط به پرسش‌های سه گزینه‌ای پیرامون موضوعات استانداردهای تشخیصی، آگاهی و توانایی مالی بیماران
لوسمیک *گویه‌ی مذکور صرفاً از متخصصین هماتو اونکولوژی پرسش گردید.

گویه	گزینه		بلی		تا حدودی		خیر		کل	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
تطبیق پروسه‌ی تشخیص لوسمی در ایران و مقایسه آن با استانداردهای روز دنیا	۲۳	۲۲/۸	۱۶	۱۵/۸	۶۲	۶۱/۴	۱۰۱	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
همخوانی روند تحقیقات تشخیصی و درمانی در ایران در مقایسه‌ی روند رو به رشد جهانی	۱۴	۱۴	۱۷	۱۷	۶۹	۶۹	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
تطابق امکانات تشخیص و درمان لوسمی در ایران در مقایسه با کشورهای پیشرفته	۱۳	۱۲/۹	۲۲	۲۱/۸	۶۶	۶۵/۳	۱۰۱	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
*میزان تطابق آمار مرگ و میر بیماران لوسمی در ایران در مقایسه با کشورهای پیشرفته (بدون در نظر گرفتن نقش محیط و ژنتیک)	۱۷	۱۹/۸	۳۷	۴۳	۳۲	۳۷/۲	۸۶	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
رعایت اخلاق پزشکی تیم تشخیص و درمان لوسمی در ایران	۴۳	۴۳/۴	۵۱	۵۱/۵	۵	۵/۱	۹۹	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
تناسب استانداردهای علمی تیم تشخیص و درمان لوسمی در ایران در مقایسه با کشورهای پیشرفته	۷۳	۷۳	۲۴	۲۴	۳	۳	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
تاثیر آگاهی بیماران در مورد لوسمی‌ها بر پیشبرد روند تشخیص و درمان	۷۹	۷۸/۲	۲۰	۱۹/۸	۲	۱/۹۸	۱۰۱	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
تاثیر مسایل مالی بیمار در روند تشخیص و درمان لوسمی‌ها	۸۱	۸۱	۱۷	۱۷	۲	۲	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
توانایی پرداخت هزینه‌ی درمان بیماران لوسمی	۲۰	۲۰	۵۳	۵۳	۲۷	۲۷	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
توجه به وضعیت روحی بیماران در طی پروسه‌ی درمان	۱۱	۱۱/۱	۴۲	۴۲/۴	۴۸	۴۸/۵	۹۹	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
مطابقت زمان سپری شده از شروع بیماری تا آغاز درمان لوسمی در ایران در مقایسه با کشورهای پیشرفته	۷	۷	۳۵	۳۵	۵۸	۵۸	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰
صحت و اعتبار نتایج تشخیص لوسمی‌ها در ایران در مقایسه با کشورهای پیشرفته	۷۲	۷۲/۷	۲۱	۲۱/۲	۶	۶/۱	۹۹	۱۰۰	۱۰۰	۱۰۰

با لحاظ میزان امکانات موجود، توجه به وضعیت روحی بیماران در طی پروسه درمان کارنامه نسبتاً قابل قبولی را نشان می‌دهد. در پاسخ به این پرسش، ۱۱ درصد گزینه بلی، ۴۲ درصد گزینه تا حدودی و ۴۸ درصد نیز گزینه خیر را انتخاب کردند.

غالب شرکت کنندگان در پاسخ به این پرسش که آیا در ایران، مدت زمان سپری شده از شروع بیماری تا تشخیص قطعی لوسمی و آغاز درمان، از دید استانداردهای جهانی قابل قبول

است؟ پاسخ منفی دادند. در مورد صحت و اعتبار نتایج تشخیص در ایران ارزیابی مطلوبی وجود دارد و نتایج کاملاً قابل قیاس با کشورهای پیشرفته است. سایر گویه‌های مورد سوال به همراه نتایج مربوطه در جدول ۱ نشان داده شده است.

جدول ۲ گویه‌های مربوط به سولات پنج گزینه‌ای را نشان می‌دهد. غالب شرکت کنندگان میزان Remission بیماران لوسمیک (بدون در نظر گرفتن نقش محیط و ژنتیک)

در ایران را متوسط ارزیابی کردند. در بررسی میزان رضایت‌مندی بیماران لوسمیک از روند پروسه‌های تشخیصی و درمانی دیدگاه‌های متفاوتی به چشم می‌خورد و همه گزینه‌ها با پراکندگی نسبتاً یکسانی توسط شرکت کنندگان انتخاب شدند. در گویه‌ی بعدی از افراد مورد مطالعه این پرسش مطرح گردید که به نظر شما چه تعداد از

بیماران از انجام پروسه‌های تشخیصی و درمانی خود در خارج از ایران (با فرض نادیده گرفتن مسایل مالی) استقبال می‌کنند؟ که طبق دیدگاه متخصصین، نتایج، حاکی از تمایل بالای بیماران به این امر بود. حدود ۶۸ درصد از متخصصین گزینه زیاد و حدود ۱۵ درصد گزینه بسیار زیاد را انتخاب کردند.

جدول ۲: گویه‌های مربوط به پرسش‌های پنج گزینه‌ای پیرامون موضوعات *Remission* و میزان رضایت‌مندی بیماران لوسمیک
*گویه‌ی مذکور صرفاً از متخصصین هماتو اونکولوژی پرسش گردید.

گزینه	بسیار زیاد		زیاد		متوسط		کم		بسیار کم		کل	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
*میزان <i>Remission</i> بیماران لوسمیک در ایران در مقایسه با استانداردهای جهانی (بدون در نظر گرفتن نقش محیط و ژنتیک)	۰	۰	۶	۷	۷۶	۸۷/۴	۴	۴/۶	۰	۰	۸۶	۱۰۰
میزان رضایت‌مندی بیماران لوسمیک از روند پروسه‌های تشخیصی و درمانی لوسمی در ایران	۶	۶/۱	۱۱	۱۱/۱	۴۲	۴۲/۴	۳۰	۳۰/۳	۱۰	۱۰/۱	۹۹	۱۰۰
میزان استقبال بیماران از انجام پروسه‌های تشخیصی و درمانی خود در خارج از ایران	۱۵	۱۵/۲	۶۷	۶۷/۷	۸	۸/۱	۴	۴	۵	۵/۱	۹۹	۱۰۰

در جدول ۳ نیز دو گویه مشخص شده است. همانطور که در گویه‌ی اول ملاحظه می‌شود بر طبق دیدگاه افراد شرکت کننده در پژوهش، مورفولوژی خون محیطی رایج‌ترین روش تشخیص لوسمی‌ها در کل کشور است. پس از آن به ترتیب مورفولوژی مغز استخوان و یافته‌های بالینی بیشترین درصد را به خود اختصاص می‌دهند. افراد شرکت کننده در مطالعه فلوسایتومتری را به عنوان مهم‌ترین و اصلی‌ترین روش تشخیص ذکر کردند. در ارزیابی میزان دسترسی متخصصین به انواع متدهای تشخیصی در مرکز محل خدمت، ۱۰۰ درصد افراد شرکت کننده اظهار کردند که از

مورفولوژی خون محیطی، مغز استخوان و یافته‌های بالینی در مرکز محل خدمت خود به‌عنوان روش تشخیصی استفاده می‌کنند و به این سه روش در مرکز محل خدمت دسترسی دارند. در این میان حدود ۳۷ درصد نیز عنوان کردند که به فلوسایتومتری دسترسی دارند. متدهای مولکولی و سیتوژنتیک نیز به‌ترتیب ۱۷/۸ و ۸/۹ درصد از پاسخ متخصصین را به خود اختصاص داد. از بین تمامی افراد، ۸ نفر (۷/۹ درصد) نیز عنوان کردند که به همه روش‌های تشخیصی مذکور در مرکز محل خدمت خود دسترسی دارند.

جدول ۳: گویه‌های مربوط به پرسش‌های پنج‌گزینه‌ای پیرامون موضوعات متدهای رایج تشخیصی مورد استفاده و میزان دسترسی کلی به متدهای تشخیصی

* شرکت کنندگان در پاسخ به این پرسش می‌توانستند بیش از یک گزینه را انتخاب کنند.

گزینه گویه	مورفولوژی خون		مورفولوژی مغز استخوان		یافته‌های بالینی		فلوسایتومتری		مطالعات مولکولی		سیتوژنتیک		همه موارد		کل	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
رایج ترین متد تشخیصی مورد استفاده	۳۶	۳۶	۳۰	۳۰	۲۸	۲۸	۴	۴	۱	۱	۱	۱	۰	۰	۱۰۰	۱۰۰
* میزان دسترسی به متدهای تشخیصی	۱۰۱	۱۰۰	۱۰۱	۱۰۰	۱۰۱	۱۰۰	۳۷	۳۶/۶	۱۸	۱۷/۸	۹	۸/۹	۸	۷/۹	۱۰۱	۱۰۰

بر طبق بررسی‌های ما در شهرهای کوچک، تنها مورفولوژی خون محیطی، مغز استخوان و یافته‌های بالینی به‌عنوان متد تشخیصی در دسترس است و متخصصین به سایر متدهای ذکر شده در جدول ۳ دسترسی مستقیم ندارند و این در شرایطی است که در حال حاضر، شاخص‌ترین متد تشخیصی لوسمی‌ها، فلوسایتومتری است. در شهرهای کوچک به منظور بررسی‌های فلوسایتومتری، غالباً نمونه به شهرهای بزرگتر ارسال می‌شود و پس از چند روز نتیجه‌ی تست به دست متخصصین می‌رسد. حال آنکه، به دلیل نزدیکی برخی از این شهرها با شهرهای بزرگ از جمله تهران این امکان وجود دارد، در صورتی که در مناطقی که فاصله‌ی زیادی با شهرهای بزرگ دارند، شرایط سخت‌تر می‌شود.

بحث

این مطالعه با هدف تبیین مشکلات و خالاهای موجود در امر تشخیص و درمان انواع لوسمی و نیازهای بیماران لوسمیک در مواجهه با این بیماری انجام شد. یافته‌های این

مطالعه نشان داد یکی از مهم‌ترین مشکلات حال حاضر در امر تشخیص، کمبود تجهیزات و عدم پراکندگی یکسان امکانات در سراسر کشور است. این کمبود در مورد امکانات مربوط به سنجش‌های فلوسایتومتری، مطالعات مولکولی و ارزیابی‌های سیتوژنتیکی بیشتر احساس می‌شود. به‌عنوان مثال مطالعات مولکولی به صورت نه چندان کامل فقط در شهرهای بزرگ ایران مانند تبریز، تهران، اصفهان، شیراز، خراسان رضوی، تهران و کرمان انجام می‌گیرد و شهرهای کوچک‌تر غالباً از این امکانات بی‌بهره‌اند و نمونه‌های خود را به‌منظور آنالیز به شهرهای بزرگ ارسال می‌کنند که خود این موضوع مستلزم صرف هزینه و اتلاف زمان خواهد بود و سبب طولانی شدن زمان لازم جهت تکمیل پروسه‌ی تشخیص می‌گردد که این امر، خود سبب درمان دیر هنگام خواهد شد و اثرات مهمی بر روی نتیجه‌ی درمان بیماران لوسمیک حاد خواهد گذاشت. این پروسه در مجموع به نوبه خود یکی از معضلات بزرگ تشخیص در کشور ما محسوب می‌شود. به‌طور کلی در میان مهم‌ترین دلایل کمبود امکانات می‌توان به وجود تحریم‌ها و

مشکلات اقتصادی اشاره کرد که سبب شده است دسترسی متخصصین به امکانات و تجهیزات مورد نیاز کاهش یافته، یا اینکه تجهیزات لازم با چند برابر قیمت به دست متخصصین برسد. یافته‌ی دیگر، تطابق زمان سپری شده از بدو تشخیص تا آغاز درمان انواع لوسمی در ایران را در مقایسه با کشورهای پیشرفته نشان می‌دهد. ۳۵ درصد متخصصین که غالباً تحت پوشش دانشگاه‌های تیپ یک (شهرهای بزرگ) فعالیت داشتند، مدت زمان مذکور را تا حدودی مناسب ارزیابی کردند و ۵۸ درصد متخصصین نیز این مدت زمان را غیرقابل قبول دانستند که گروه دوم غالباً تحت پوشش دانشگاه‌های تیپ دو و سه فعالیت می‌کردند. این یافته با یافته‌ی به دست آمده در مورد کمبود امکانات، همخوانی دارد. بدیهی است که بین امکانات موجود و مدت زمان صرف شده جهت تشخیص قطعی، رابطه‌ی مستقیم وجود دارد و کمبود امکانات، افزایش زمان تشخیص را به دنبال خواهد داشت. طبق بررسی‌های ما، حتی در شهرهای بزرگ نیز تنها مراکز معدودی هستند که به تمامی امکانات دسترسی دارند؛ چنانچه تنها ۷/۹ درصد از کل متخصصین اظهار کردند که به تمامی تجهیزات لازم در مرکز محل خدمت خود دسترسی دارند. نکته‌ی جالب توجه اینجاست که فقط همین تعداد از متخصصین مدت زمان صرف شده جهت تکمیل فرآیند تشخیص در ایران را مطلوب و قابل قیاس با کشورهای پیشرفته ارزیابی کردند. طبق دیدگاه متخصصین، سطح علمی تیم درمان انواع لوسمی و صحت و اعتبار نسبی نتایج تشخیص در ایران در وضعیت مطلوب و میزان Remission بیماران نیز در وضعیت نسبتاً مطلوب قرار دارد که البته میزان Remission خود، وابسته به تشخیص دقیق بیماری است و با زمان شروع درمان مرتبط است. شاید بتوان گفت یکی از مواردی که باعث می‌شود احتمال درمان بیماران مبتلا به انواع لوسمی مزمن در ایران کاهش یابد، عدم وجود یک سیستم غربالگری جهت تشخیص در زمان مناسب است. به عبارتی میانگین تشخیص به موقع لوسمی‌های مزمن

در ایران به ویژه در کودکان و زنان کمتر از کشورهای پیشرفته است. این موضوع باعث می‌شود که در ایران بیشتر از کشورهای پیشرفته با نمونه‌هایی مواجه باشیم که دیر تشخیص داده شده‌اند و درمان‌های پیچیده‌تری را می‌طلبند و همین طور احتمال درمان در آن‌ها پایین است. با توجه به یافته‌ی دیگر، حدود ۳۷ درصد از متخصصین آمار مرگ و میر بیماران لوسمیک در ایران را متناسب با کشورهای پیشرفته ندانستند که البته با توجه به دیدگاه متخصصین در رابطه با وضعیت نسبتاً مطلوب Remission در ایران، عدم تطابق آمار مرگ و میر بیماران لوسمیک در ایران در مقایسه با کشورهای پیشرفته را باید در عدم غربالگری مناسب (در مورد لوسمی‌های مزمن)، جست و جو کرد. دیدگاه متخصصین و نظرات آن‌ها در مورد همخوانی روند بهینه سازی پژوهش‌های تشخیصی در ایران در مقایسه با روند رو به رشد جهانی، حاوی نتایج قابل تاملی است. ۶۹ درصد از متخصصین به این پرسش که آیا روند موردنظر مطلوب است یا خیر پاسخ منفی دادند. با توجه به سطح علمی قابل قبول متخصصین ایرانی در مقایسه با متخصصین کشورهای پیشرفته، روند کند تحقیقات در ایران را احتمالاً باید با وجود مشکلات اقتصادی و تحریم‌ها مرتبط دانست. مسأله‌ای که به‌طور مستقیم بر روی کیفیت و کمیت تجهیزات تحقیقاتی موجود اثر می‌گذارد. یکی دیگر از مواردی که از متخصصین مشارکت کننده در مطالعه پرسش گردید توجه به وضعیت روحی بیماران در طی پروسه‌ی درمان بود. در پاسخ به این پرسش، تنها ۱۱ درصد از متخصصین پاسخ مثبت دادند و ۴۸ درصد نیز گزینه خیر را انتخاب کردند که البته پاسخ متخصصین منطقی به نظر می‌رسد چرا که همین مقدار توجه هم مرهون عملکرد کادر درمانی است در صورتی که وجود یک مددکار و روان‌کاو در کادر درمانی به منظور تسکین آلام بیماران لوسمیک و بازیابی وضعیت روحی روانی این بیماران ضروری به نظر می‌رسد، مسأله‌ای که خلا آن در ایران احساس می‌شود. مطالعات

بسیاری تاثیر شگرف مسائل روانی را بر بیماران سرطانی اثبات می‌کند. در مطالعه‌ی گیبسون و همکاران به این مساله اشاره شده که کودکان و افراد جوان مبتلا به سرطان در داستان‌های خودشان به نقش ویژه‌ی کادر درمانی در حمایت‌های روحی‌روانی از خودشان در کنار حمایت خانواده و دوستان اشاره داشته‌اند (۱۹). در مطالعه‌ی ریمرز و همکاران در سال ۲۰۱۰، حمایت عاطفی زنان مبتلا به سرطان پستان در راس نیازهای آنان قرار داشت و یکی از آرزوهای این بیماران ارتباط با کادر درمانی حرفه‌ای به منظور برخورداری از حمایت عاطفی آنان بود (۲۰). همچنین در مطالعه‌ی حیدری و همکاران نیز در سال ۲۰۰۹، ضمن تاکید بر نیاز بیماران سرطانی به حمایت اجتماعی، نتیجه‌گیری شده است که پزشکان و پرستاران به همراه اعضای خانواده و دوستان، شبکه‌ی حمایت اجتماعی این بیماران را تشکیل می‌دهند (۲۱). نکته‌ی جالب توجه و بسیار مهم در افزایش اعتماد به نفس و همین‌طور ارتقای وضعیت روحی بیماران، توجه به مسایل معنوی است. تاتسومورا و همکاران، بر اساس نتایج تحقیق خودشان، حمایت معنوی و منابع مذهبی و معنوی را برای بیماران مبتلا به سرطان از منابع مهم سازگاری می‌دانند که در طول بیماری مورد استفاده قرار می‌گیرند و حمایت ناشی از منابع مذهبی و معنوی را سودمند و مورد نیاز این بیماران ذکر کرده‌اند (۲۲). در همین زمینه فصیحی و همکاران، در مطالعه‌ی خود نتیجه‌گیری نمودند که مداخلات حمایتی در زمینه‌های روانی، عاطفی، اجتماعی و معنوی برای بیماران سودمند می‌باشد (۱۷). مطالعه‌ی تقوی و همکاران نیز در سال ۲۰۱۱، نشان داد انجمن حمایت از بیماران سرطانی نیز یکی از منابع حمایت اجتماعی در کنار سایر منابع است (۲۳). انجمن‌های حمایت از بیماران سرطانی هم از نظر روحی روانی و هم از نظر حمایت‌های مالی می‌توانند نقش مثبتی را برای بیماران سرطانی ایفا کنند. انجمن‌های مختلفی در ایران در این زمینه فعالیت می‌کنند اما گویا فعالیت این

انجمن‌ها برای پر کردن خلا موجود کافی نیست. چنانچه مطالعه‌ی فصیحی هرنندی و همکاران این گفته را تایید می‌کند. مطالعه‌ی فصیحی هرنندی و همکاران در سال ۲۰۱۱ مویید آن بود که یکی از اساسی‌ترین مشکلات بیماران سرطانی فقدان انجمن‌ها و موسسات کافی در زمینه‌ی حمایت از آنان است (۱۷). از آن جایی که فعالیت این انجمن‌ها غالباً خیریه و مردمی است نمی‌توان انتظار زیادی از آن‌ها داشت. در این وضعیت، رفع نیازها و پرکردن خلاها نیازمند نقش پررنگ سازمان‌های دولتی و غیر دولتی است. نتایج مطالعه‌ی اسماعیلی و همکاران در سال ۲۰۱۰ نشان داد کمک سازمان‌های امداد رسان (دولتی، غیر دولتی و مردمی) از نیازهای مهم ذکر شده توسط بیماران سرطانی است (۲۴). حمایت‌های مالی چنین سازمان‌هایی از جمله بیمه‌های مختلف درمانی در امر تشخیص و مخصوصاً درمان بیماری‌های سرطانی بسیار حیاتی و تعیین کننده خواهد بود. بررسی میزان تاثیر آگاهی بیماران در مورد لوسمی‌ها بر پیشبرد روند تشخیص و درمان لوسمی‌ها نیز پرسش دیگری بود که ۷۸ درصد شرکت کنندگان در مطالعه به آن پاسخ مثبت دادند. این یافته به تاثیر مهم دانسته‌ها و اطلاعات بیماران سرطانی از بیماری خود، بر تشخیص به موقع و پیشبرد فرآیند درمان اشاره دارد. بنابراین، نیاز اطلاعاتی و دادن آگاهی به بیماران نیز یکی دیگر از نیازهای بیماران در زمان مواجهه با تشخیص و لزوم حمایت اطلاعاتی، جنبه‌ی دیگری از حمایت از این بیماران می‌باشد. در این زمینه مطالعه‌ی جنگینز و همکاران، حاکی از آن است که بیشتر بیماران تمایل دارند تا حد امکان اطلاعات بیشتری را در ارتباط با بیماری و درمان دریافت نمایند (۲۵) و در مطالعه در اکست و همکاران، نتیجه‌گیری شده که اطلاعات حمایتی و واقعی درباره‌ی بیماری از منابع پزشکی و سایر منابع برای بیماران مبتلا به سرطان کمک کننده است (۲۶). مطالعه‌ی اسبیسن و همکاران، نشان داد که ندادن اطلاعات کافی توسط کارکنان حرفه‌ای سبب نیاز به

و صحت نسبتاً قابل قبول نتایج تشخیص در ایران دسترسی به امکانات پیشرفته مورد نیاز در تمام مراکز استانی و کاهش سیاست‌های منتج به تمرکز امکانات در پایتخت و شهرهای بزرگ، معطوف شدن سیاست‌های سلامت هر استان به سوی توجه بیشتر به بهداشت و تجهیز مراکز درمانی، توجه قابل قبول و برنامه‌ریزی شده به وضعیت روحی بیماران توسط روانکاو و مراکز مشاوره مربوطه در طی پروسه‌ی درمان و نهایتاً حمایت مالی سازمان‌های دولتی و غیر دولتی از بیماران لوسمیک به ویژه قشر کم درآمد، به‌طور حتم، مسیر رسیدن به سطح استانداردهای مدرن را هموارتر از گذشته خواهد کرد.

جست‌وجوی اطلاعات از سایر منابع مثل اینترنت، کتاب‌ها و سایر افراد توسط بیماران می‌شود و دادن اطلاعات کافی و درست توسط کارکنان حرفه‌ای، سبب اعتماد بیماران به آنان می‌گردد و پیشنهاد می‌کنند کارکنان حرفه‌ای وقت بیشتری را صرف گوش کردن به بیماران نموده، به علایق آنان توجه نمایند (۱۶). یافته‌ی دیگر به تاثیر مهم مسایل مالی در کنار سایر موارد اشاره دارد. طبق مطالعه‌ی یان و سلیک، مسایل مالی، عاطفی و مشاوره برای مقابله با نگرانی‌های بیماران سرطانی بسیار مهم است (۲۷).

نتیجه‌گیری

با توجه به استانداردهای علمی مطلوب متخصصین ایرانی

References

- 1- Iran Cancer Report: Results of a population-based cancer registry from Iran. 4th ed. Tehran: Ministry of health, 2006.
- 2- Naghavi M. Death report from 10 provinces in Iran. 1st ed. Tehran: Ministry of health, 2000.
- 3- Iran Cancer Report: Results of a population-based cancer registry from Iran. 6th ed. Tehran: Ministry of health, 2008.
- 4- Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P. Global cancer statistics. 2002. *CA Cancer J Clin*. 2005; 55: 74-108.
- 5- Ngoma T. World Health Organization. Cancer priorities in developing countries. *Ann Oncol*. 2006; 17: viii 9-viii 14.
- 6- Nouraie M, Sadjadi A, Malekzadeh R, et al. Cancer occurrence in Iran , an international perspective. *J Med Counc I.R.Iran*. 2006; 24: 48-56. (Persian).
- 7- Zand AM, Imani S, Saadati M, Borna H, Ziaei R, Honari H. Effect of age, gender and blood group on blood cancer types. *Kowsar J Med*. 2010; 15: 111-14. (Persian)
- 8- Cebeci F, Yangin HB, Tekeli A. Life experiences of women with breast cancer in south western Turkey: a qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*. 201; 16: 406-12.
- 9- Hokkanen H, Eriksson E, Ahonen O, Salanterä S. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nurs*. 2004; 27: 325-35.
- 10- Zamanzadeh V, Azimzadeh R, Rahmani A. Nurses views about territoriality of care behaviors in cancer patients. *Tabriz J Nurs Midwifery*. 2009; 4: 42-50. (Persian)
- 11- Missel M, Birkelund R. Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological

- hermeneutical interpretation of patient stories. *Eur J Oncol Nurs*. 2011; 15: 296-301.
- 12- Fu MR, Xu B, Liu Y, Haber J. Making the best of it: Chinese women's experiences of adjusting to breast cancer diagnosis and treatment. *J Adv Nurs*. 2008; 63: 155-65.
- 13- Rose TA. The special needs of adult transcultural cancer patients. *Can J Med Radiat Technol*. 2007; 38: 10-16.
- 14- Esbensen BA, Swane CE, Hallberg IR, Thome B. Being given a cancer diagnosis in old age: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud*. 2008; 45: 393-405.
- 15- Woodgate RL. A different way of being: adolescent's experiences with cancer. *Cancer Nurs*. 2005; 28: 8-15.
- 16- Rastad H, Khanjani N, Kalantari B. Causes of delay in seeking treatment in patients with breast cancer in iran: a qualitative content analysis study. *Asian Pacific J Cancer*. 2012; 13: 4511-15.
- 17- Fasihi Harandy T, Anoosheh M, Ghofranipour F, et al. Health-related quality of life in Iranian breast cancer survivors: a qualitative study. *Payesh*. 2011; 11: 73-81 (Persian).
- 18- Rosenwald A, Wright G, Chan WC, et al. The use of molecular profiling to predict survival after chemotherapy for diffuse large B-cell lymphoma. *New England J Med*. 2002; 346: 1937-47.
- 19- Gibson F, Aldiss S, Horstman M, Kumpunen S, Richardson A. Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. *Int J Nurs Stud*. 2010; 47: 1397-1407.
- 20- Remmers H, Holtgrawe M, Pinkert C. Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: a qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*. 2010; 14: 11-16.
- 21- Heydari S, Salahshourian A, Rafiee F, Hoseini F. Correlation of perceived social support from different supportive sources and the size of social network whit quality of life in cancer patients. *Iran J Nurs*. 2009; 22: 8-18.
- 22- Tasumura Y, Maskarinec G, Shumay DM, Kakai H. Religious and spiritual resources, CAM, and conventional treatment in the lives of cancer patients. *Altern The Health Med*. 2003; 9: 64-71.
- 23- Taghavi M, Kalafi E, Talei A, Dehbozorgi Gh, Taghavi SMA. Investigating the relation of depression and religious coping and social support in women with breast cancer. *J Isfahan Med Sci*. 2011; 28: 901-8 (Persian).
- 24- Esmaeili R, Ahmadi F, Mohammadi E, Tirgari Seraj A. The major need of patients confronting with cancer diagnosis. *J Mazandaran Med Sci*. 2012; 22: 21-30 (Persian).
- 25- Jenkins V, Followfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centers. *Br J Cancer*. 2001; 84: 48-51.
- 26- Drageset S, Lindsom TC, Underlid K. Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *J Adv Nurs*. 2010; 66: 149-58.
- 27- Yan H, Sellick K. Symptoms, psychological distress, social support, and quality of life Chinese patients newly diagnosed with gastrointestinal cancer. *Cancer Nurs*. 2004; 27: 389-99.

The Experts' Views on Challenges and Needs for Diagnosis and Treatment Process of Blood Cancer in Iran

Bakhshi Biniaz R¹, Mortazavi Y², Taherkhani R¹, Dehghan N¹, Mostafaei L¹, Sefidi F³, Azad M⁴

¹School of Paramedicine, Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran

²Dept. of Molecular Medicine and Genetics, Faculty of Medicine, Zanjan University of Medical Sciences, Zanjan, Iran

³Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran

⁴Dept. of Medical Laboratory Sciences, School of Paramedicine, Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran

Corresponding Address: Azad M, Dept. of Medical Laboratory Sciences, School of Paramedicine, Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran

E-mail: Fellow2m@gmail.com

Received: 9 Oct 2013

Accepted: 9 Dec 2013

Background and Objective: Exact recognition of the needs of patients with leukemia and move to solve them will promote the health standards in the country. The aim of this study was to evaluate the needs and to assess the process of diagnosis and treatment of leukemia and their shortcomings according to experts' views in this field.

Materials and Methods: This study was a descriptive study and the population under study consisted of 101 specialists in Hemato-oncology and pathology across the country, who were selected by random cluster sampling. Data was collected by valid peer reviewed questionnaires with Cronbach's alpha coefficient of 0.80. The collected data were evaluated and analyzed using SPSS, and chi-square test.

Results: According to specialists, lack of diagnostic facilities in small cities, timely diagnosis, especially in cases of chronic leukemia and inadequate attention to the mental state of patients during the treatment process was considered as the most important problems of health system in the diagnosis and treatment of leukemias.

Conclusion: Shifting the health policies towards greater attention to equip the health care centers and reviewing the policies resulting in concentration of services in large cities, providing health care plans acceptable for the patient's mental state by counseling centers during the process of treatment and finally financial support of patients with leukemia (particularly low-income patients) by governmental and non-governmental organizations will certainly pave the way to achieve modern standards.

Keywords: *Specialists, Diagnosis, Treatment, Leukemia*