



Identification and Prioritization of the Information Needs of Families Who Had Children with Cancer

Elham Koohkan¹, Saeed Yousofian², Gholamreza Rajabi³, Firoozeh Zare- Farashbandi^{4*}

1. MSc Student, Department of Medical Library and Information Sciences, School of Management and Medical Information Sciences, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran
2. Assistant Professor, Cancer Prevention Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran
3. Professor, Department of Counseling, Faculty of Education and Psychology, Shahid Chamran University of Ahvaz, Ahvaz, Iran
4. Associate Professor, Health Information Technology Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

Article Info.

Received: 2019/05/13

Accepted: 2019/06/24

Abstract

Background and Objectives: Cancer in children includes cases of cancer diagnosed in patients under 15 years old. In Iran, Cancer is the second cause of death for children under 14 and is the cause of 4% of deaths in children under 5 and 13% of deaths in children between 5 and 10 years old. In Isfahan province, a total of 600 children have been currently diagnosed with cancer which has increased to 729 cases since the start of this project in April 2018. Since family is the main and primary source of support for children, it is necessary to remember that any care provided by family members of children suffering from cancer is affected by their access to credible and suitable information. Therefore, the first condition for proper decision-making by these children's families is access to accurate information and optimal use of this information. Patients require information that is timely, relevant, and easily understandable. The information needs of patients suffering from different conditions are also different. Furthermore, attention to the information needs of parents of young patients is as important as attention to the information needs of adult patients because young children are incapable of searching for relevant information and providing necessary self-care and these responsibilities are instead shouldered by their families. The reason for selecting this condition in the current study was the prevalence of cancer especially in the Isfahan region. The statistics provided by Isfahan's Seyed-Al-Shohada (Omid) hospital also confirm this prevalence. Since the number of studies on this topic is small in Iran and since children are themselves unable to access information relevant to their condition which means access of their families to relevant information can play an important role in the control and treatment of their condition, the current study aimed to identify and prioritize the information needs of families of children with cancer visiting Isfahan's Seyed-Al-Shohada (Omid) hospital to improve sharing health information and therefore facilitate their treatment.

Methodology: This is an applied study conducted using a survey approach. The study population consisted of the families of all 729 children suffering from cancer visiting Isfahan's Seyed-Al-Shohada (Omid) hospital between April and September 2018. Based on the Cochran equation, the sample size of 244 was selected using purposeful noncertified sampling from volunteers meeting inclusion and exclusion criteria. The inclusion criteria included being family members with at least one child with cancer and a desire to participate in the study while the inclusion criteria were refusal to continue participating in the study. The data-gathering tool was a researcher-made questionnaire with two parts. The first part included 15 items related to demographic information and the second part contained 4 components and 48 items identified based on 35 interviews with families of children suffering from cancer which were scored based on a 5-degree Likert scale (1=very low, 2=low, 3=medium, 4=high, 5=very high). Among these items, the first component included 19 items, the second 15 items, the third one was 7 items, and the final and fourth components included 7 items. The formal and content validity of the questionnaire was confirmed by oncologists and experts on information-seeking behavior. The questionnaire's reliability was calculated using Cronbach's Alpha coefficient which was equal to 0.96 for the entire questionnaire, 0.95 for the first component, 0.93 for the second component, 0.91 for the third component, and 0.84 for the last component. Questionnaires were distributed and retrieved during face-to-face meetings. An informed consent form was signed by all participants and they were assured of the confidentiality of the information. An ethics code for the study was also acquired from Isfahan University of Medical Sciences. Data was analyzed using SPSS software with descriptive statistics (average and standard deviation) and analytical statistics (ANOVA with repeated observations, and LSD follow-up test).

Findings: To identify important information needs of patients' families, a cutoff line of 0.75 of the total score (3.75 out of 5) was used. Based on this criterion, 33 items among the total of 48 items were identified as prioritized information needs of families, and 15 items were eliminated. The ANOVA test with repetition showed that there is a significant difference between the average information need scores of families in different components ($P < 0.001$). The LSD follow-up test showed that the average score of the fourth component (social, financial, and spiritual support) was significantly higher than the second (providing information about cancer by medical staff) and third (healthcare and consultation facilities and equipment) components ($P < 0.001$) while the average score of these two components was significantly higher than the first component (Access, retrieval and sharing of health information) ($P < 0.05$). There was no significant difference between the average scores of the second and third components ($P = 0.10$). Therefore, among the components of health information needs of families of cancer patients, the highest priority belonged to the fourth component (social, financial, and spiritual support), second (providing information about cancer by medical staff), and third (healthcare and consultation facilities and equipment) components had the next priority and the first component (Access, retrieval and sharing of health information) had the lowest priority. Furthermore, the average total score of health information needs for families of children with cancer was calculated to be 72.7 with a standard deviation of 16.1 from a total score of 100. The most important item in the first component of health information needs was "providing sufficient information to family members before and after surgery"; the most important item of the second component was "knowledge on treatment's success chance". Furthermore, the most important items for the third and fourth components were "access to physicians and medical staff for further questions" and "spiritual support of family members", respectively.

Discussion: The results of the current study showed that the health information needs of families of children suffering from cancer are related to the health information needs of families of such children worldwide as well as the health information needs of families of sick children. However, there were some differences in the prioritization of health information needs which can be due to cultural, social, financial, and spiritual factors, type of disease, and children's age group. The highest priority of

families in the current study was financial, social, and spiritual support which can be due to– the financial difference between Iran with other countries. Furthermore, the component of access, retrieval, and sharing of the information has the lowest priority for the families and they prefer to gain their information from the medical staff. This difference can be due to differences in literacy levels compared to other countries and should be taken note of by the healthcare authorities. Finally, constant and regular assessment of health information needs of parents can help healthcare providers in providing timely and relevant information thus reducing the stress and anxiety of families, as well as improving their participation in self-care and homecare. On the other hand, low health literacy among family members and their reliance on information provided by medical staff means that clinical librarians can use access to various information sources to provide services to parents of children suffering from chronic conditions such as cancer, improve their information seeking skills and health literacy and play an indirect role in reducing the medical and healthcare costs of families and the country as a whole. Therefore, we suggest identifying and prioritizing the health information needs of families in other parts of the country and comparing the results to the results of the current study to acquire an overview of the health information needs of families of children with cancer in Iran. This information can then help policymakers and healthcare authorities in future planning and policymaking.

Keywords: Information needs, Family, Cancer Children, Isfahan

***Corresponding author:**

Email: f_zare@mng.mui.ac.ir

2020 Published by

Shahid Chamran University of Ahvaz

How to Cite:

Koohkan, E., Yousofian, S., Rajabi, G., Zare- Farashbandi, F. (2020). Identification and Prioritization of the Information Needs of Families Who Had Children with Cancer. *Journal of Studies in Library and Information Science*, 12(1): 208-226.



فصلنامه

مطالعات کتابداری و علم اطلاعات. سال دوازدهم، شماره ۱، بهار ۱۳۹۹

مقاله پژوهشی

شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی

الهام کوه‌کن^۱، سعید یوسفیان^۲، غلامرضا رجبی^۳، فیروزه زارع فراشبندی^{۴*}

۱. کارشناس ارشد، کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
۲. استادیار، مرکز تحقیقات پیشگیری از سرطان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
۳. استاد، گروه مشاوره، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه شهید چمران، اهواز، ایران
۴. دانشیار، مرکز تحقیقات فناوری اطلاعات در امور سلامت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

اطلاعات مقاله

تاریخ پذیرش: ۹۸/۰۴/۰۳

تاریخ دریافت: ۹۸/۰۲/۲۳

چکیده

هدف: هدف از پژوهش حاضر، شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی بود.

روش‌شناسی: پژوهش حاضر، پیمایشی کاربردی بوده و جامعه آماری آن، کلیه ۷۲۹ خانواده کودکان سرطانی مراجعه‌کننده به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان (امید) در سال ۱۳۹۷ بود که بر اساس فرمول تعیین حجم نمونه کوکران ۲۴۴ نفر به صورت روش نمونه‌گیری غیر احتمالی هدفمند و داوطلبانه بر اساس معیارهای ورود و خروج انتخاب شدند. ابزار پژوهش، پرسشنامه محقق‌ساخته دارای ۱۵ پرسش اطلاعات جمعیت-شناختی و ۴ عامل با ۴۸ گویه در مورد نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی بود. روایی صوری و محتوایی پرسشنامه تعیین شده و پایایی کل آن از طریق آلفای کرونباخ ۰/۹۶ به دست آمد.

یافته‌ها: یافته‌ها نشان داد که از بین این ۴ عامل، عامل «حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی» اولویت اول، عامل‌های «ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان» و «امکانات و خدمات سلامت و مشاوره» با هم اولویت دوم و عامل «دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط» اولویت آخر بودند.

نتیجه‌گیری: ارزیابی منظم نیازهای اطلاعاتی والدین می‌تواند به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت کمک نماید تا با ارائه اطلاعات مورد نیاز آنان، موجب کاهش استرس و اضطراب خانواده‌ها و مشارکت بیشتر آنان در مراقبت از کودکان شده و در نهایت هزینه‌های درمانی خانواده‌ها و نظام سلامت کاهش یابد.

کلیدواژه‌ها: نیازهای اطلاعاتی، خانواده، کودکان سرطانی، اصفهان

* نویسنده مسئول: f_zare@mng.mui.ac.ir

استناد به این مقاله:

کوه‌کن، الهام، یوسفیان، سعید، رجبی، غلامرضا، زارع فراشبندی، فیروزه (۱۳۹۹). شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی. مطالعات کتابداری و علم اطلاعات، ۱۲(۱): ۲۰۸-۲۲۶.

مقدمه و بیان مسئله

سرطان کودکان به مواردی از سرطان‌ها اطلاق می‌شود که در کودکان زیر ۱۵ سال تشخیص داده می‌شود (رحیمی، فداکارسوقه، تبری، کاظم‌نژاد لیلی، ۱۳۹۳). ۸۰ درصد کودکان مبتلا به سرطان در کشورهای در حال توسعه زندگی می‌کنند (ماری، پارکر، کاپلان، استوزن، ۲۰۱۶). این بیماری در ایران، دومین علت مرگ و میر در کودکان کمتر از ۱۴ سال است و حدود ۴ درصد از مرگ و میر کودکان کمتر از ۵ سال و ۱۳ درصد از کودکان ۵ تا ۱۰ ساله را به خود اختصاص می‌دهد (مدانلو، روحانی، شیرین‌آبادی فراهانی، پورحسینقلی، ۱۳۹۴). در اصفهان ۶۰۰ کودک مبتلا به سرطان شناسایی شده است (۱۳۹۴، خبرگزاری ایمننا) که در زمان شروع این پژوهش در فروردین ۱۳۹۷ طبق اظهارات اداره معاونت درمان استان به ۷۲۹ نفر افزایش یافته بود.

خانواده منبع اصلی و اولیه جهت حمایت از کودک بیمار است و هدف از آن حفظ تمامیت و یکپارچگی خانواده کودک بیمار و ارائه مراقبت منحصر به فرد برای هر کودک است (سیدامینی، ۱۳۹۰). توجه به این نکته حائز اهمیت است که هرگونه مراقبت و حمایت توسط خانواده کودکان سرطانی نیاز به ارائه اطلاعات موثق و مناسب در زمان و مکان مناسب دارد. بنابراین شرط لازم برای تصمیم‌گیری خانواده، اطلاعات صحیح و مناسب گردآوری شده و استفاده بهینه از آن است (محمودی و رادفر، ۱۳۹۳). در عرصه مراقبت‌های بهداشتی-درمانی، اطلاعات با کیفیت برای مشارکت بیشتر بیمار در مراقبت از خود ضروری است. بیماران به اطلاعاتی نیاز دارند که مرتبط، به موقع، قابل اعتماد و قابل درک باشد (کاهویی، صمدی، گازرانی، مظفری، ۱۳۹۲).

نخستین اصل در فرایند اطلاع‌رسانی سلامت، نیازسنجی اطلاعات یا شناسایی دقیق نیازهای اطلاعاتی این حوزه است (ریاحی، حریری، نوشین‌فرد، ۱۳۹۴). نیازهای اطلاعاتی بیماران مختلف با یکدیگر تفاوت دارد. بررسی‌ها نشان داده است نیازهای اطلاعاتی بیماران مبتلا به سرطان بیشتر بر درمان و پیش‌آگهی در مورد بیماری متمرکز است (یی و همکاران، ۲۰۱۶). شناسایی و پاسخگویی به موقع به نیازهای اطلاعاتی خانواده، اثرات منفی استرس بر خانواده را تقلیل داده و از تأثیر آن بر تیم درمانی و در نهایت بیمار می‌کاهد و موجب توجه بیشتر خانواده به مراقبت از بیمار می‌شود (شروفی، جنتی، روحی‌مقدم، ۱۳۹۳). بنابراین توجه به نیازهای اطلاعاتی والدین به اندازه توجه به نیازهای کودکان مهم است (کاهویی، نجاریون، ابراهیمی، احمدی‌تخورانی، حیدری، ۱۳۹۵ و غضنفری، عرب، فروزی، پورابولی، ۱۳۸۹) چرا که کودکان بیمار، خود قادر به جستجوی اطلاعات و خود مراقبتی نیستند و اغلب این وظیفه بر عهده خانواده آنان است.

با توجه به تفاوت نیازهای اطلاعاتی در گروه‌ها و جوامع مختلف و همچنین بیماران مختلف، یکی از قشرهایی که لازم است نیازهای اطلاعاتی آن‌ها مورد بررسی قرار گیرد، خانواده کودکان سرطانی هستند. دلیل انتخاب این موضوع برای تحقیق، شیوع این بیماری در جامعه و به‌ویژه در منطقه اصفهان بوده است. آمارهای اخذ شده از بیمارستان سیدالشهدای اصفهان (امید) این گفته را تأیید می‌کند. از آنجایی که در کشور ما پژوهش‌های اندکی در این راستا انجام شده است (برجعی‌لو و همکاران، ۱۳۹۶) و کودکان سرطانی نمی‌توانند خود، اطلاعاتی راجع به بیماریشان کسب نمایند، از سوی دیگر، خانواده آنان با کسب اطلاعات مناسب نقشی مهم در بهبود، کنترل و درمان بیماری آنان دارند، لذا هدف از این پژوهش، شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی مراجعه‌کننده به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان بود تا از این رهگذر بتوان گامی در جهت اطلاع‌رسانی سلامت و در نهایت کمک به بهبود مراقبت از آنان برداشت.

پیشینه پژوهش

در ایران پژوهش‌های اندکی به بررسی نیازهای اطلاعاتی خانواده‌های بیماران و به ویژه کودکان سرطانی پرداخته‌اند که در ادامه به آنان اشاره می‌شود. محدثی، مشیری و مقدم تیریزی (۱۳۸۳) در نیازهای آموزشی والدین برای مراقبت از کودکان زیر ۱۵ سال مبتلا به هموفیلی دریافتند ۴۸/۶۲ درصد از والدین از وجود سابقه بیماری در خود اطلاعی نداشتند. ۷۳/۴۵ درصد در رابطه با خود درمانی و خود مراقبتی در منزل نیاز به آموزش زیادی داشتند. در خصوص تغذیه کودکان مبتلا به هموفیلی، اطلاعات ۴۳/۰۵ درصد از والدین ضعیف بود.

غضنفری و همکاران (۱۳۸۹) دریافتند والدین کودکان مبتلا به تالاسمی دارای آگاهی ضعیف و نیازهای آموزشی بالایی هستند و لذا شناسایی نیازهای آموزشی والدین در مورد ماهیت بیماری، عوارض، پیشگیری، درمان و مانند آن به منظور افزایش آگاهی و بهبود عملکرد آن‌ها لازم و ضروری است.

سید امینی (۱۳۹۰) در خصوص نگرانی‌ها و نیازهای مادران کودکان بستری و میزان حمایت پرستاری از آنان دریافتند که مادران برای برآورده کردن نیازهای مربوط به حمایت، راهنمایی و مشاوره بیشترین نیاز و برای تأمین نیازهای مربوط به منابع انسانی و فیزیکی کمترین نیاز را به حمایت پرسنل حوزه سلامت دارند.

برجعلی‌لو و همکاران (۱۳۹۶) در پژوهش خود در مورد شناسایی نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان با انجام مصاحبه نیمه ساختاریافته به عواملی همچون نیاز به اطلاعات پزشکی، نیاز به اطلاعات پیرامون مراقبت از سلامت جسمانی، نیاز به اطلاعات راجع به مراقبت سلامت روانی- تربیتی و نیاز به اطلاعات در زمینه سبک زندگی خانوادگی پی بردند.

شیلدز، کریستسون هالستروم و اکالاگان^۱ (۲۰۰۳) به بررسی نیازهای والدین کودکان بستری و مقایسه ادراکات والدین با کارکنان پرداختند و دریافتند که نیازهای والدین با توجه به بیماری کودک متفاوت است. آگاهی کارکنان از برنامه‌های آموزشی برای والدین و مشارکت والدین در انجمن‌ها و برنامه‌ریزی و توسعه کمیته‌های بیمارستان، موجب تضمین شناسایی دقیق نیازهای والدین و اهمیت آنان می‌شود.

هوپر^۲ و همکاران (۲۰۰۵) در ارزیابی نیازهای اطلاعات سلامت جامعه در مورد خانواده‌های دارای کودکان مبتلا بیماری- های مزمن متوجه شدند که نیازهای اطلاعاتی نسبت به سیر بیماری مزمن یا معلولیت و با پیشرفت سن کودک تغییر می‌کرد. والدین فرزندان مبتلا به بیماری‌های مزمن یا معلولیت همانند حرفه‌ای که با این جمعیت کار می‌کنند دارای نیازهای اطلاعاتی مهمی هستند.

میچل^۳، کلارک^۴ و اسلوپر^۵ (۲۰۰۶) دریافتند که والدین، صرف نظر از سن فرزندشان، از اطلاعات پزشکی دریافت شده از پزشکان و پرستاران در هنگام تشخیص بیماری و در طی درمان راضی بودند. همچنین چگونگی ارائه اطلاعات نیز مهم بود، زیرا ۸۸ درصد از کودکان و جوانان احساس کردند که زبان کارکنان به راحتی قابل درک بوده و ۷۸ درصد از کارکنان به طور مستقیم با آن‌ها صحبت می‌کردند. والدین خواستار مشاوره بیشتر و کمک به دسترسی به اطلاعات از طریق اینترنت و لیستی از وب سایت‌های مرتبط با سرطان معتبر و یک سرویس جستجوی اینترنتی شدند. ۸۶ درصد از پاسخ‌دهندگان صرف

1. Shields
2. Kristensson-Hallstrom
3. O'Callaghan
4. Huber
5. Mitchell
6. Clarke
7. Sloper

وقت کافی توسط پزشکان و پرستاران برای توضیح درمان و عوارض احتمالی بیماری و ۸۰ درصد توصیه‌های مفید کارکنان در مورد درمان و اهمیت صحبت کردن با همسالان برای کودکان و نوجوانان در تمام مراحل بیماری را گزارش کرده بودند. کنیجنبورگ^۱ و همکاران (۲۰۱۰) در نیازهای اطلاعات بهداشتی برای بازماندگان سرطان اطفال و خانواده آن‌ها دریافتند حدود نیمی از آنان از اینترنت برای پرسش‌های پزشکی استفاده می‌کردند و اکثر والدین به دنبال اطلاعاتی در مورد تأثیرات دیررس بیماری و درمان به صورت آنلاین بوده‌اند.

کاستل^۲، اینسکار^۳ و بجورک^۴ (۲۰۱۱) دریافتند که پرستاران در پاسخ‌گویی به سؤالات والدین کودکان سرطانی مفیدتر عمل می‌کردند. نیاز به اطلاعات قابل فهم، موجب اعتماد به نفس والدین برای حل مشکلات مربوط به بیماری کودک خود می‌شود. چگونگی ارائه اطلاعات به خانواده بسیار مهم است و این که والدین خبر تشخیص سرطان کودک خود را چگونه دریافت کنند، نیازمند مدیریت اطلاعات است. لازم است نیازهای اطلاعاتی با توجه به جنبه‌های مختلف هر خانواده از جمله تفاوت فرهنگی، زبانی و مانند آن در نظر گرفته شود.

ویکفیلد^۵ و همکاران (۲۰۱۲) پی بردند که اینترنت بهترین منبع پاسخ‌گویی برای نیازهای بازماندگان، خواهرها، برادرها و خانواده‌های روستایی هنگام درمان کودکان سرطانی است. خانواده‌های روستایی نیازهای اطلاعاتی برآورده نشده بیشتری نسبت به خانواده‌های شهری و دسترسی کمتری به متخصصان جهت دریافت اطلاعات داشتند. والدین به اطلاعات نوشتاری (دفترچه) تمایل داشتند. همچنین برای دریافت اطلاعات، پزشک آنکولوژیست را ترجیح می‌دادند.

ماری^۶ و همکاران (۲۰۱۶) در شناسایی نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان آفریقای جنوبی متوجه شدند که والدین خواستار نیازهای اطلاعاتی درباره بیماری، علل آن، تحقیقات انجام شده، اثر درمانی روی کودک، روش‌های درمانی آرام‌بخش، انواع روش‌های درمانی، مدت زمان درمان، جراحی و نتیجه جراحی، نحوه‌ی توضیح بیماری برای کودک و برقراری ارتباط با او بودند.

وتسا^۷ و همکاران (۲۰۱۷) در بررسی نیازهای اطلاعاتی بازماندگان بلند مدت سرطان دوران کودکی نشان دادند که والدین نیازمند اطلاعات بیشتر در مورد مسائل مربوط به باروری و تأثیرات دیررس بیماری بوده‌اند. همچنین گزارش دادند که گاهی اوقات خلاصه‌های درمانی و اصطلاحات پزشکی درک نمی‌شوند. اطلاعات اضافی مناسب در مورد توصیه‌های غربالگری و پیگیری‌های طولانی مدت ممکن است به بازماندگان کمک کند تا احساس نگرانی کمتر و رضایت بیشتری داشته باشند.

اینمان^۸ (۲۰۱۷) در بررسی نیازهای اطلاعاتی والدین در سرطان اطفال دریافت که والدین به اطلاعات کلیدی در مورد نیازهای اطلاعاتی از قبیل دسترسی به اطلاعاتی از قبیل مسائل رفتاری، مسائل مدرسه، مشکلات خواب و تغذیه و روانشناسی و عملکرد عاطفی و چگونگی برقراری ارتباط با دیگران نیاز داشتند. همچنین آنان نیازمند اطلاعات زیادی در مورد تشخیص، درمان و مرحله پس از درمان فرزند خود بودند.

1. Knijnenburg
2. Kästel
3. Enskär
4. Björk
5. Wakefield
6. Maree
7. Vetscha
8. Inman

روش شناسی

پژوهش حاضر، یک پژوهش پیمایشی کاربردی است. پژوهش کاربردی، پژوهشی است که به بررسی دیدگاه گروهی از افراد در خصوص موضوعی خاص می‌پردازد. جامعه‌ی آماری پژوهش، کلیه‌ی ۷۲۹ خانواده‌ی کودکان سرطانی مراجعه‌کننده به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان (امید) از فروردین تا شهریور سال ۱۳۹۷ بود که بر اساس فرمول تعیین حجم نمونه کوکران ۲۴۴ نفر به صورت روش نمونه‌گیری غیر احتمالی هدفمند و داوطلبانه بر اساس معیارهای ورود و خروج انتخاب شدند. معیارهای ورود شامل خانواده‌های دارای حداقل یک کودک سرطانی و تمایل به مشارکت در پژوهش و معیار خروج، انصراف از ادامه همکاری بود. ابزار پژوهش، پرسشنامه محقق‌ساخته و دارای دو بخش بود. بخش اول از ۱۵ پرسش مربوط به اطلاعات جمعیت‌شناختی و بخش دوم از ۴ عامل و ۴۸ گویه بر حسب طیف لیکرت ۵ درجه‌ای (از بسیار کم=۱، کم=۲، متوسط=۳، زیاد=۴ و بسیار زیاد=۵) تشکیل شده بود که بر اساس مرور متون و مصاحبه با ۳۵ خانواده دارای کودک سرطانی تهیه شده بود. از ۴۸ گویه پرسشنامه، عامل اول دارای ۱۹ گویه (۱۴، ۲۳، ۲۴، ۲۵، ۲۷، ۲۸، ۳۰، ۳۲، ۳۴، ۳۵، ۳۶، ۳۸، ۴۶، ۴۷، ۴۸، ۴۹، ۵۲، ۵۴، ۵۵)، عامل دوم ۱۵ گویه (۱، ۲، ۳، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹، ۱۰، ۱۱، ۱۲، ۱۳، ۱۵، ۱۶، ۱۷)، عامل سوم ۷ گویه (۳۹، ۴۰، ۴۱، ۴۲، ۴۴، ۴۵، ۵۶) و عامل چهارم ۷ گویه (۱۹، ۲۰، ۲۱، ۲۲، ۲۶، ۳۱، ۳۳) بود. روایی صوری و محتوایی پرسشنامه از طریق متخصصان سرطان و متخصصان رفتارهای اطلاعاتی تعیین شده و پایایی آن از طریق آلفای کرونباخ برای کل پرسشنامه ۰/۹۶، برای عامل اول ۰/۹۵، برای عامل دوم ۰/۹۳، برای عامل سوم ۰/۹۱، و برای عامل چهارم ۰/۸۴ به دست آمد. پرسشنامه‌ها به صورت حضوری توزیع و گردآوری شد. فرم رضایت آگاهانه نیز از کلیه مشارکت‌کنندگان اخذ شده و اطمینان داده شد که اطلاعات آنان محرمانه باقی خواهد ماند. همچنین کد اخلاق نیز برای انجام این پژوهش از دانشگاه علوم پزشکی اصفهان اخذ شد. داده‌ها با استفاده از نرم افزار آماری SPSS و آمار توصیفی (میانگین و انحراف معیار) و تحلیلی (آزمون آنالیز واریانس با تکرار مشاهدات و آزمون تعقیبی LSD) تحلیل شدند.

یافته‌ها

جدول ۱ نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی مراجعه‌کننده به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان را بر حسب میانگین از ۵ نمره نشان می‌دهد. با احتساب خط برش ۰/۷۵ از کل نمره برای هر گویه (۳/۷۵ نمره از ۵)، ۳۳ گویه از ۴۸ گویه به عنوان ترجیحات مهم نیازهای اطلاعاتی خانواده‌های مورد بررسی، مشخص شدند. یادآوری می‌شود که تعداد ۱۵ گویه از کل گویه‌ها به دلیل عدم کسب ۰/۷۵ از نمره میانگین از جدول ۱ حذف شده است.

جدول ۱. اولویت نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان سرطانی بر حسب میانگین

اولویت	شماره گویه	گویه‌ها	میانگین	انحراف معیار
۱	۱۰	شانس درمان و موفقیت درمان	۴/۵۵	۰/۷۷۶
۲	۹	شانس زنده ماندن و بهبودی کامل	۴/۴۸	۰/۸۸۶
۳	۲۰	حمایت معنوی خانواده (مانند توکل به خدا، باورهای مذهبی و ...)	۴/۴۷	۰/۷۹۸
۴	۳۰	تأثیر بیماری کودک بر اشتغال یا زندگی کاری خانواده (مانند حذف یا کاهش درآمد، افزایش هزینه‌های دارو و درمان، افزایش هزینه‌های بیمه و غیبت از محیط کار)	۴/۳۳	۰/۹۷۷
۵	۲۸	هزینه‌های مراقبت‌های سلامت (مانند هزینه‌های درمان، هزینه‌های آموزش، هزینه‌های دارو و ...)	۴/۳۱	۰/۹۶۱
۶	۵	انتخاب بهترین روش درمانی	۴/۲۷	۰/۸۹۰
۷	۲۴	ارائه اطلاعات در خصوص روند درمان بیمار به صورت منظم	۴/۲۶	۰/۹۰۰

کوه کن و همکاران: شناسایی و اولویت بندی نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی

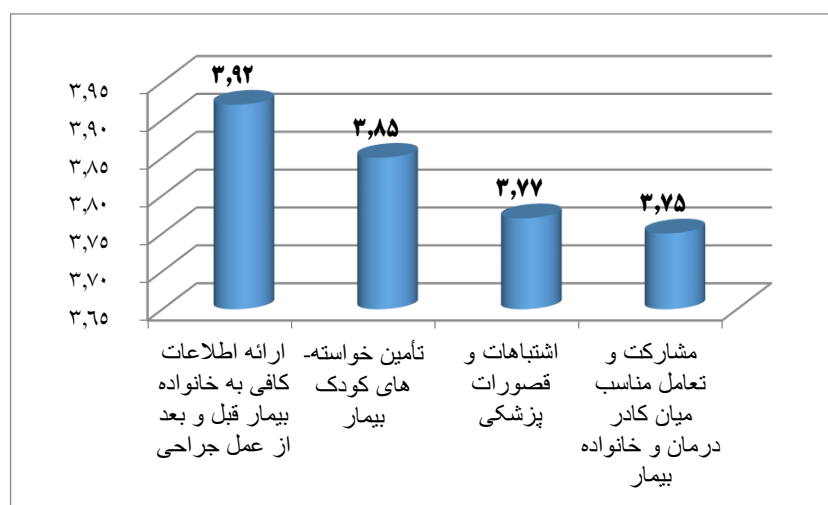
اولویت	شماره گویه	گویه‌ها	میانگین	انحراف معیار
۸	۱۱	خودمراقبتی و مدیریت بیماری (مانند مراقبت از پوست یا کاتتر یا زخم‌ها، سرماخوردگی و ...)	۴/۲۶	۰/۸۱۸
۹	۱۷	حمایت روانی اجتماعی از بیمار (مانند نیازهای عاطفی، مشکلات روانی، مدیریت احساسات نسبت به بیماری، خشم، افسردگی و ...)	۴/۲۴	۰/۸۹۴
۱۰	۴۰	در دسترس بودن پزشکان، پرستاران و کادر سلامت برای پاسخگویی بیشتر و صرف وقت کافی	۴/۲۳	۰/۹۹۲
۱۱	۴۸	اشتراک و تبادل اطلاعات بهبودیافتگان سرطان با کودکان بیمار و خانواده آنان	۴/۱۹	۱/۱۴۴
۱۲	۱۴	ارائه اطلاعات توسط تیم درمان به خانواده بیمار به صورت قابل فهم از نظر اصطلاحات پزشکی و زبان	۴/۱۴	۰/۹۶۳
۱۳	۳۶	امکانات بیمارستان برای رفاه و راحتی کودک بیمار (مانند وسایل بازی، تلویزیون، مجلات، تجهیزات کافی، جذابیت محیط و ...)	۴/۱۴	۱/۰۱۵
۱۴	۴	ارائه اطلاعات لازم در خصوص داروها، نحوه استفاده، عوارض جانبی، اثربخشی و ...	۴/۱۲	۰/۹۸۹
۱۵	۱۵	اطلاعات کلی راجع به سرطان (مانند علائم و نشانه‌ها، علل و عوامل خطر، نرخ بروز، غربالگری و ...)	۴/۱۲	۱/۰۱۳
۱۶	۱۲	اطلاعات در مورد دسترسی به خدمات سلامت (مانند لیست انتظار، نام پزشک و اطلاعات وی، تبحر پزشک، زمان مراجعه مجدد به پزشک، آدرس بیمارستان، نوع بیمه، حمل و نقل، مسافت، لیست مکان‌ها و مراکز بهداشتی درمانی، مراکز تهیه دارو و ...)	۴/۱۰	۰/۹۱۳
۱۷	۱۶	اطلاعات تخصصی راجع به سرطان	۴/۰۹	۱/۰۴۴
۱۸	۸	عود و متاستاز سرطان	۴/۰۹	۱/۱۱۹
۱۹	۳۷	ارائه خدمات مشاوره و روانشناسی به خانواده بیمار	۴/۰۷	۱/۰۵۲
۲۰	۲	تغذیه، رژیم درمانی، رژیم غذایی و مشاوره تغذیه‌ای	۴/۰۵	۰/۸۹۹
۲۱	۱۹	در دسترس بودن حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی (مانند انجمن‌ها و خیریه‌ها، دوستان و بستگان و ...)	۴/۰۴	۱/۱۳۸
۲۲	۷	روش‌های تشخیصی (مانند آزمایش خون، سونوگرافی، سی تی اسکن و ...)	۴/۰۳	۰/۹۱۴
۲۳	۳۵	امکانات بیمارستان برای خانواده بیمار (مانند تعداد تخت کافی، فضای کافی برای اقامت، پارکینگ، خدمات پذیرایی، تسهیلات بیمارستانی و ...)	۴/۰۲	۱/۱۴۰
۲۴	۶	تشخیص بیماری (مانند فاز بیماری، نوع بیماری و ...)	۴/۰۲	۱/۰۲۸
۲۵	۱۸	تأثیر بر زندگی اجتماعی بیمار (مانند حضور در فعالیت‌های اجتماعی، زندگی روزمره، تفریحات، مدرسه، الگوی زندگی عادی و ...)	۴/۰۲	۱/۰۵۰
۲۶	۳۸	ارائه خدمات مشاوره و روانشناسی برای کودک بیمار	۴/۰۲	۱/۱۴۴
۲۷	۳	ارائه اطلاعات لازم در خصوص انواع روش‌های درمانی (مانند شیمی درمانی، جراحی، رادیوتراپی و ...)	۴/۰۱	۰/۹۷۱
۲۸	۱	ارائه اطلاعات مربوط به عوارض جانبی انواع روش‌های درمانی (عوارض کوتاه مدت، بلند مدت و ...)	۳/۹۳	۱/۰۱۲
۲۹	۲۵	ارائه اطلاعات کافی به خانواده بیمار قبل و بعد از عمل جراحی (مانند نکات مهم، راهنمای آموزشی و ...)	۳/۹۲	۱/۱۶۲
۳۰	۳۹	مشارکت بیمار و والدین در تصمیم‌گیری‌های تیم درمان	۳/۸۷	۱/۰۹۶
۳۱	۴۷	تأمین خواسته‌های کودک بیمار	۳/۸۵	۱/۰۹۹
۳۲	۳۲	اشتباهات و قصورات پزشکی (در کلیه مراحل درمان از تشخیص تا بهبودی)	۳/۷۷	۱/۱۷۳
۳۳	۲۷	مشارکت و تعامل مناسب میان کادر درمان و خانواده بیمار	۳/۷۵	۱/۰۲۷

جدول ۲ اولویت ۴ عامل پرسشنامه را بر حسب میانگین نشان می‌دهد. آزمون آنالیز واریانس با تکرار مشاهدات نشان داد که میانگین نمره نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان سرطانی در عامل‌های مختلف با یکدیگر اختلاف معنادار داشت ($P < 0/001$). آزمون تعقیبی LSD نشان داد که میانگین نمره عامل چهارم (حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی) به طور معناداری بیشتر از عامل دوم (ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان) و عامل سوم (امکانات و خدمات سلامت و مشاوره) ($P < 0/001$) بوده و در این دو عامل نیز به طور معناداری بیشتر از عامل اول (دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط) بوده است. ($P < 0/05$) اما بین عامل دوم و عامل سوم تفاوت معناداری مشاهده نشد ($P = 0/10$).

جدول ۲. میانگین نمره (از ۱۰۰) هر یک از نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی به ترتیب اولویت

P-value	انحراف معیار	میانگین	نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان سرطانی
	۱۷/۲	۸۰/۹	عامل چهارم: حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی
< ۰.۰۰۱	۱۶/۹	۷۸/۸	عامل دوم: ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان
	۲۲/۱	۷۶/۹	عامل سوم: امکانات و خدمات سلامت و مشاوره
	۲۳/۱	۶۳/۰۳	عامل اول: دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط

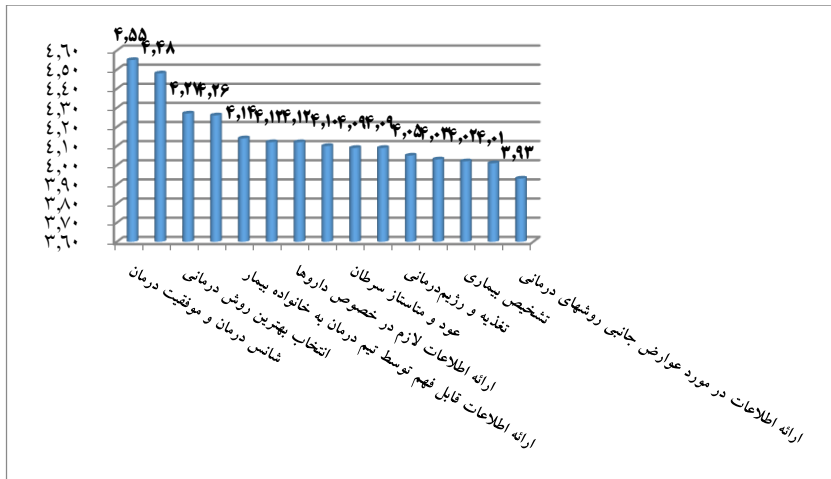
بنابراین از بین ۴ عامل پرسشنامه نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی، عامل (حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی) اولویت اول، عامل‌های (ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان) و (امکانات و خدمات سلامت و مشاوره) به طور مشترک اولویت دوم و عامل (دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط) اولویت سوم بودند. ضمناً میانگین نمره کل نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان سرطانی ۷۲/۷ با انحراف معیار ۱۶/۱ از ۱۰۰ به دست آمد (جدول ۲). نمودارهای ۱ تا ۴، گویه‌های مهم هر یک از عامل‌های چهارگانه نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی را بر حسب اولویت حداقل (دارای ۰/۷۵ نمره میانگین) نشان می‌دهند. نمودار ۱ گویه‌های مهم عامل اول از نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی را نشان می‌دهد. همان‌طور که مشخص است تنها ۴ گویه از ۱۹ گویه عامل اول، دارای نمره میانگین بیش از ۳/۷۵ هستند. بنابراین این ۴ گویه، از نظر والدین مهم‌ترین نیازهای اطلاعاتی آنان در محور دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط بوده است. یادآوری می‌شود که ۱۵ گویه‌ای که حد نصاب لازم میانگین را کسب نکرده و حذف شده بودند، همگی مربوط به عامل اول بوده‌اند.



نمودار ۱. گویه‌های مهم عامل اول (دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط) بر حسب میانگین

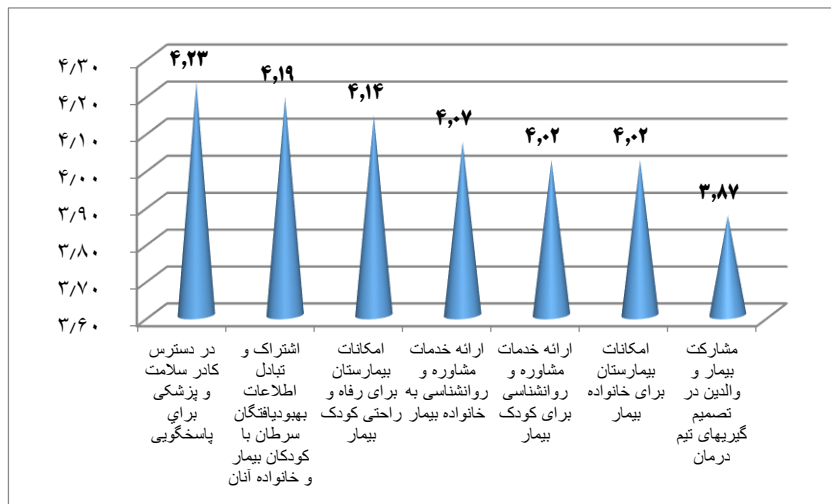
کوه کن و همکاران: شناسایی و اولویت بندی نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی

نمودار ۲ گویه‌های مهم عامل دوم از نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی را نشان می‌دهد. همان گونه که در نمودار نیز مشخص است کلیه ۱۵ گویه این عامل حداقل نمره میانگین (۳/۷۵ نمره) را کسب کرده‌اند و از نظر خانواده‌های مورد بررسی مهم بوده‌اند.



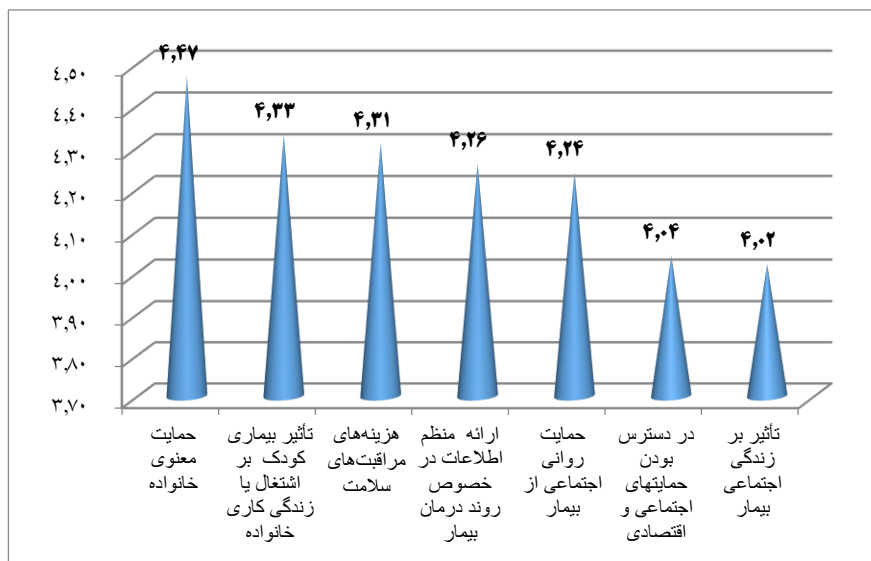
نمودار ۲. گویه‌های مهم عامل دوم (ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان) بر حسب میانگین

نمودار ۳ و ۴، گویه‌های مهم عامل سوم و عامل چهارم از نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی را نشان می‌دهند. تمامی ۷ گویه این دو عامل حداقل نمره میانگین را از نظر خانواده‌ها کسب کرده‌اند و گویه‌های مهمی در نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی محسوب می‌شوند.



نمودار ۳. گویه‌های مهم عامل سوم (امکانات و خدمات سلامت و مشاوره) بر حسب میانگین

همان طور که در نمودار ۳ مشاهده می‌شود، مهمترین گویه از عامل سوم، از نظر خانواده‌های مورد بررسی "در دسترس بودن کادر سلامت و پزشکی برای پاسخگویی" بوده است. مهمترین گویه از عامل چهارم نیز از نظر خانواده‌ها، حمایت‌های معنوی از خانواده بوده است (نمودار ۴)



نمودار ۴. گویه‌های مهم عامل چهارم (حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی) بر حسب میانگین

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج نشان داد از بین ۴ عامل نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی، عامل «حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی» اولویت اول، عامل‌های «ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان» و «امکانات و خدمات سلامت و مشاوره» اولویت دوم و عامل «دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط» اولویت سوم بودند. همچنین در بین گویه‌های این ۴ عامل، گویه ۱۰ (شانس درمان و موفقیت درمان) اولویت اول و گویه ۹ (شانس زنده ماندن و بهبودی کامل)، اولویت دوم نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی بودند. گویه ۲۱ (تأثیر بیماری بر روابط جنسی و زناشویی والدین) و گویه ۴۶ (آشنایی با قوانین و مقررات بیمارستان) نیز کم‌اهمیت‌ترین نیازهای اطلاعاتی آنان به شمار آمدند. در پژوهش برجعلی‌لو و همکاران (۱۳۹۶) در مورد شناسایی نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان به عواملی همچون نیاز به اطلاعات پزشکی، نیاز به اطلاعات پیرامون مراقبت از سلامت جسمانی، نیاز به اطلاعات راجع به مراقبت سلامت روانی- تربیتی و نیاز به اطلاعات در زمینه سبک زندگی خانوادگی اشاره شده است که به ترتیب با عامل‌های دوم و سوم این پژوهش مطابقت داشت. اطلاعات در زمینه سبک زندگی خانوادگی در مطالعه آنان نیز با گویه ۱۸ (تأثیر بر زندگی اجتماعی بیمار، مانند حضور در فعالیت‌های اجتماعی، زندگی روزمره، تفریحات، مدرسه، الگوی زندگی عادی و ...) عامل چهارم (حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی) در پژوهش حاضر همراستا بود.

عامل چهارم «حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی» اولویت اول نیازهای اطلاعاتی خانواده‌های مورد بررسی بود. از این عامل، گویه (حمایت معنوی خانواده مانند توکل به خدا، باورهای مذهبی و ...) مهمترین گویه بود که مغایر با پژوهش نادری و همکاران (۱۳۹۲) است که دریافتند نیازهای مربوط به راحتی و حمایت در پایین‌ترین درجه اهمیت برای خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه بوده است. همچنین گویه ۱۹ (در دسترس بودن حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی مانند انجمن‌ها و خیریه‌ها، دوستان و بستگان و ...) با پژوهش آنان مغایرت داشت. این تفاوت می‌تواند ناشی از تفاوت نوع بیماری و سن بیماران باشد به نحوی که کودکان سرطانی و خانواده آنان به حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی بیشتری نسبت به سایر بیماران و بیماران بزرگسال نیاز دارند.

عامل «ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان» اولویت دوم این پژوهش بود. گویه‌های ۱۰ (شانس درمان و موفقیت درمان) و ۹ (شانس زنده ماندن و بهبودی کامل) مهمترین نیازهای اطلاعاتی شناسایی شده در این عامل بودند. در

مطالعه‌ی و همکاران (۲۰۱۶) در مورد نیازهای اطلاعاتی خانواده بیماران سرطانی در چین، نیاز به اطلاعاتی درباره شانس درمان بیماری گزارش شده بود که با گویه ۱۰ (شانس درمان و موفقیت درمان) در پژوهش حاضر همراستا بود. ویکفیلد و همکاران (۲۰۱۴) نیز دریافتند پدربزرگ‌ها و مادربزرگ‌های دارای نوه سرطانی نیز به اطلاعاتی در مورد شانس زنده ماندن نوه مبتلا به سرطان خود نیاز داشتند که با گویه ۹ (شانس زنده ماندن و بهبودی کامل) پژوهش حاضر همراستا بود. همچنین نیاز به اطلاعاتی در خصوص پیامدهای احتمالی سرطان کودک و تمامی مراحل درمان احتمالی به عنوان مهم‌ترین نیازها در مطالعه‌ی و همکاران (۲۰۱۶) بود که با عامل «ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان» پژوهش حاضر همراستا بوده است. در این پژوهش به گویه (تغذیه، رژیم‌درمانی، رژیم غذایی و مشاوره تغذیه‌ای) اشاره شده بود که با مطالعه‌های زیر همراستا بود. نصیری و همکاران (۱۳۹۲) در بیماران پس از تعویض دریچه قلبی دریافته بودند که بیماران به اطلاعاتی در مورد رژیم غذایی نیاز داشتند، همچنین مطالعه‌ی محدثی و همکاران (۱۳۸۳) نشان داد که والدین در مراقبت از کودکان مبتلا به هموفیلی نیاز به اطلاعاتی در مورد تغذیه کودک داشتند. در مطالعه نادری و همکاران (۱۳۹۲) اظهار شده است که خانواده بیماران بستری در بخش‌های مراقبت ویژه نیاز به اطلاعاتی در مورد وضعیت بیمار و نوع درمان استفاده شده برای وی دارند تا از انجام بهترین مراقبت برای بیمارشان مطمئن شوند. ماری و همکاران (۲۰۱۶) در مورد نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان آفریقای جنوبی دریافتند که والدین خواستار اطلاعاتی درباره روش‌های درمانی آرام‌بخش، انواع روش‌های درمانی و مدت زمان درمان بوده‌اند که با گویه ۳ (ارائه اطلاعات لازم در خصوص انواع روش‌های درمانی، مانند شیمی‌درمانی، جراحی، رادیوتراپی و...) در این پژوهش همراستا بود. کاهویی و همکاران (۱۳۹۲) در مورد نیازهای اطلاعات سلامت زنان تحت عمل جراحی در زمینه منابع ارائه‌دهنده اطلاعات به بیماران ذکر کرده‌اند که تمامی بیماران تمایل داشتند که پزشک معالج آن‌ها این نوع اطلاعات را در اختیار آنان قرار دهد که با گویه ۱۴ (ارائه اطلاعات توسط تیم درمان به خانواده بیمار به صورت قابل فهم از نظر اصطلاحات پزشکی و زبان) در پژوهش حاضر همراستا بود. اما کینیجنبورگ^۱ و همکاران (۲۰۱۰) دریافتند که بازماندگان سرطان اطفال و خانواده آنان اطلاعات خود را از طریق اینترنت به دست می‌آوردند که مغایر با نتایج پژوهش حاضر بود. اچلین^۳ و ریز^۴ (۲۰۰۲) دریافتند که در نیازهای اطلاعاتی مردان مبتلا به سرطان پروستات، بیشترین نیاز برای اطلاعات، مربوط به درمان خود بیمار است که با گویه ۲۴ (ارائه اطلاعات در خصوص روند درمان بیمار به صورت منظم) این پژوهش همراستا بود. پس از درمان، مردان مبتلا به سرطان پروستات ممکن است اطلاعاتی در مورد مدیریت عوارض جانبی درمان و موضوع عود بیماری نیاز داشته باشند که به ترتیب با گویه‌های ۱ (ارائه اطلاعات مربوط به عوارض جانبی انواع روش‌های درمانی) و گویه ۸ (عود و متاستاز سرطان) این پژوهش همراستا بودند. در مطالعات چراغی و همکاران (۱۳۸۹) نیازهای خانواده بیماران روانی، کاهویی و همکاران (۱۳۹۲) نیازهای اطلاعات سلامت زنان تحت عمل جراحی، ریاحی و همکاران (۱۳۹۴) نیازهای اطلاعاتی بهداشتی و سلامت مهاجران خارجی مبتلا به سرطان و نصیری و همکاران (۱۳۹۲) در مورد نیازهای اطلاعاتی بیماران پس از تعویض دریچه قلبی، نیاز به اطلاعات در مورد داروها و نحوه استفاده از داروهای مصرفی و عوارض مصرف دارو ذکر شده است که با گویه ۴ (ارائه اطلاعات لازم در خصوص داروها، نحوه استفاده، عوارض جانبی، اثربخشی و...) این پژوهش همراستا بودند. غضنفری و همکاران (۱۳۸۹) نیز متوجه شدند که والدین کودکان تالاسمی در مورد ماهیت بیماری، عوارض، پیشگیری و درمان نیازهای آموزشی بالایی داشتند. یی و همکاران (۲۰۱۶) در مورد نیازهای اطلاعاتی خانواده بیماران سرطانی در چین، ماری و همکاران (۲۰۱۶) در مورد نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان در آفریقای جنوبی

1. Maree
2. Kijnenburg
3. Echlin
4. Rees

دریافتند که والدین خواستار اطلاعاتی درباره بیماری، علل آن، تحقیقات انجام شده، اثر درمانی روی کودک، مدت زمان درمان، جراحی و نتیجه جراحی بودند که با گویه ۶ (تشخیص بیماری مانند فاز بیماری، نوع بیماری و ...) در پژوهش حاضر همراستا بودند. همچنین یی و همکاران (۲۰۱۶) دریافتند که بیماران سرطانی چینی و خانواده‌ی آنان به اطلاعات مربوط به مراقبت و خود مراقبتی نیاز داشتند که مطابق با گویه ۱۱ (خودمراقبتی و مدیریت بیماری) در پژوهش حاضر بود.

عامل «امکانات و خدمات سلامت و مشاوره» نیز اولویت دوم این پژوهش بود. گویه ۴۰ (در دسترس بودن پزشکان، پرستاران و کادر سلامت برای پاسخگویی بیشتر و صرف وقت کافی) مهمترین نیاز اطلاعاتی در این عامل بود. عابدی و همکاران (۱۳۸۵) در مورد نیازهای همراهان بیماران سالمند نشان دادند که امکانات رفاهی مهمترین نیازهای اطلاعاتی آنان بوده است که با گویه ۳۵ (امکانات بیمارستان برای خانواده بیمار، مانند تعداد تخت کافی، فضای کافی برای اقامت، پارکینگ، خدمات پذیرایی، تسهیلات بیمارستانی و ...) در پژوهش حاضر همراستا بود. سید امینی (۱۳۹۰) دریافت که مادران کودکان بیمار اظهار داشته‌اند که به راهنمایی و مشاوره بیشتری نیاز دارند. چراغی و همکاران (۱۳۸۹) دریافتند که اکثریت خانواده‌های بیماران روانی نیازهایی مانند مشاوره منظم توسط متخصص را مهم می‌دانستند که با گویه ۳۷ (ارائه خدمات مشاوره و روانشناسی به خانواده بیمار) در پژوهش حاضر همراستا بود. ون‌پرت و همکاران (۲۰۱۳) در مورد نیازهای اطلاعاتی و ارتباطی بیماران سرطانی دریافتند که بیماران مبتلا به سرطان به اطلاعات مرتبط با توانبخشی و ارتباطات عاطفی بیشتری نیاز داشتند که مغایر با نتایج این پژوهش بود. دلیل این مغایرت می‌تواند مربوط به تفاوت سنی بیماران سرطانی بزرگسال و کودک و در نتیجه تفاوت فعالیت فیزیکی و روابط عاطفی آنان باشد.

عامل «دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط» اولویت آخر در پژوهش حاضر بود. گویه ۲۵ (ارائه اطلاعات کافی به خانواده بیمار قبل و بعد از عمل جراحی مانند نکات مهم، راهنمای آموزشی و ...) مهمترین نیاز اطلاعاتی شناسایی شده در این عامل بود. در مطالعه چراغی و همکاران (۱۳۸۹) اکثریت خانواده‌های بیماران روانی نیاز به پوشش بیشتر خدمات بیمه درمانی، دسترسی آسان و بیشتر به خدمات بهداشت روان داشتند که با گویه ۱۲ (اطلاعات در مورد دسترسی به خدمات سلامت مانند نام پزشک و اطلاعات وی، تبحر پزشک، زمان مراجعه مجدد به پزشک، نوع بیمه و ...) در پژوهش حاضر همراستا بود. و تساو و همکاران (۲۰۱۷) در نیازهای اطلاعاتی بازماندگان بلند مدت سرطان دوران کودکی و والدین آنها دریافتند که والدین نیازمند اطلاعات بیشتر در مورد مسائل مربوط به باروری و تأثیرات دیررس بیماری بوده‌اند، اما در پژوهش حاضر تأثیر بیماری بر روابط جنسی و باروری بیمار در آینده جزو کم اهمیت‌ترین نیازهای خانواده‌های کودکان سرطانی قرار گرفته است که این تفاوت می‌تواند ناشی از تفاوت فرهنگ کشورها و نوع نیازهای اطلاعاتی بیماران بوده باشد.

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی تابعی از نیازهای اطلاعاتی این خانواده‌ها در سطح جهان و نیز به طور کلی نیازهای اطلاعاتی خانواده‌های دارای کودک بیمار است. گرچه تفاوت‌هایی در اولویت‌بندی نیازهای اطلاعاتی مذکور مشاهده شد که می‌تواند ناشی از مسائل فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی، نوع بیماری کودکان و سن آنان باشد. به طوری که در مطالعه حاضر، اولویت اول خانواده‌ها، حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی بود که می‌تواند ناشی از شکاف اجتماعی- اقتصادی ایران با کشورهای دیگر باشد. همچنین عامل دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات برای خانواده‌های مورد بررسی اولویت آخر بود و بیشتر تمایل داشتند که کادر درمان این اطلاعات را به آنان ارائه کنند. این تفاوت می‌تواند ناشی از اختلاف سطح سواد اطلاعاتی و سواد سلامت خانواده‌های مورد بررسی با سایر نقاط جهان باشد که نیازمند توجه بیشتر متولیان حوزه سلامت کشور می‌باشد.

1. Van Weert
2. Vetscha

در پایان می‌توان گفت ارزیابی منظم نیازهای اطلاعاتی والدین می‌تواند به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت کمک نماید تا با ارائه اطلاعات منظم و کافی، نیازهای اطلاعاتی بیشتری را شناسایی کرده و ضمن کاهش استرس و اضطراب خانواده‌ها در مراقبت از کودک بیمار، مشارکت آنان را در خود مراقبتی و مراقبت در منزل افزایش دهند. از سوی دیگر، کمبود سواد اطلاعاتی و سواد سلامت خانواده‌های مورد بررسی و اتکای بیشتر آنان به ارائه اطلاعات توسط کادر درمان در مورد وجود یا محتوای منابع اطلاعاتی مختلف، فرصتی آموزشی برای کتابداران پزشکی فراهم می‌کند تا با ارائه‌دهندگان خدمات سلامت و والدین کودکان دارای بیماری‌های مزمن مانند سرطان در جهت افزایش مهارت‌های اطلاع‌یابی و سواد اطلاعات همکاری نمایند و به طور غیرمستقیم در کاهش هزینه‌های درمانی کشور و خانواده‌ها و بهبود مراقبت‌های سلامت سهیم شوند. پیشنهاد می‌شود که نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان سرطانی در سایر مناطق کشور نیز شناسایی و اولویت‌بندی شده و با پژوهش حاضر مقایسه شود تا بتوان یک دید کلی از نیازهای اطلاعاتی این خانواده‌ها در کل ایران به دست آورد. این امر می‌تواند به سیاستگذاران کشور و متولیان حوزه سلامت یاری رساند.

سپاسگزاری

این مقاله برگرفته از بخشی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد و طرح تحقیقاتی مصوب معاونت پژوهشی و فناوری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به شماره ۳۹۶۷۲۵ و کد اخلاق IR.MUI.REC.1396.3.725 می‌باشد.

منابع

- Abedi H, Khademi M, Daryabeigi R, Alimohammadi N.(2006). Educational Needs of Hospitalized Elderly Patients' Caregivers: A Basic Concept for Nursing Education. **Iranian Journal of Medical Education**, 6(1), 65-72. [Persian].
- Borjalilu S, Sharif Z, Sabbagh-Bani-Azad M, Afzali M, Koochakzadeh L, Afzali M.(2017). The Information Needs of Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study. **J Qual Res Health Sci**, 6(3), 228-37. [Persian]
- Cheraghi F, Shamsaei F.,Riazi H.(2010). Survey of Nursing and Care Needs of Patients with Mental Disorders than of Hospital Discharge. **Avicenna J Nurs Midwifery care**, 18 (2), 15-25. [Persian]
- Echlin K. N., Rees Ch.E. (2002). Information Needs and Information seeking Behaviors of Men with Prostate Cancer and Their Partners: A Review of the Literature. **Cancer Nursing**, 25, 1, 35-41.
- Ghazanfari Z, Arab M., Forouzi M., Pouraboli B.(2010). Knowledge level and education needs of thalassemic children's parents of Kerman city. **Iranian Journal of Critical Care Nursing**, 3(3), 99-103. [Persian]
- Huber J. T., Dietrich J. D., Cugini E, Burke Sh. (2005). F2F Connection: A Community Health Information Needs Assessment Of Texas Families Who Have Children With Chronic Illnesses and/or Disabilities And Their Care Providers. **J Med Libr Assoc**, 93, 2, 278-81.
- Inman K. (2017). Examining Parent Information Needs in Pediatric Cancer [Thesis]. Department Psychology Eastern Michigan University Digital Commons EMU.

- Kahouei M, Samadi F, Gazerani M, Mozafari Z.(2013). Investigation of information needs related to women's health under surgery in hospitals affiliated with Semnan University of Medical Sciences in 2012-2013. **IJOGI**, 16 (63), 8-15. [Persian]
- Kahouei M, Najarioon O, Ebrahimi N, Ahmadi-Takhorani F, Haidari S.(2016). A Study on the Preferences of Parents of Patients with Thalassemia Major in obtaining Health Information. **Health Inf Manage**, 13(2), 78-83. [Persian]
- Kästel A, Enskär K, Björk O. (2011). Parents' Views on Information in Childhood Cancer Care. **European Journal of Oncology Nursing**, 15, 290-5.
- Knijnenburg S. L., Kremer L. C., Bos C.v. d., Braam K. I., Jaspers M. W.M.(2010). Health Information Needs of Childhood Cancer Survivors and Their Family. **Pediatr Blood Cancer**, 54, 123-7.
- Mahmoudi, Alireza and Radfar Ali. (2014). Information resources and media. Tehran: Chapar.
- Maree J.E, Parker S, Kaplan L, Oosthuizen J. (2016). The Information Needs of South African Parents of Children with Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 33, 1, 9-17.
- Mitchell W, Clarke S, Sloper P. (2006). Care and Support Needs of Children and Young People with Cancer and Their Parents. **Psycho-Oncology**, 15, 805-16.
- Modanloo Sh, Rohani C, Farahani Shirin Abadi A, Pourhossein gholi A.(2015). Assessment of family function among parents of children with cancer. **Iranian Journal of Nursing Research**, 10 (1), 56-65. [Persian]
- Mohaddesi H, Moshiri Z, Moghaddam Tabrizi F.(2004). Study of Educational Needs of Parents in Caring from Eemophilic Children in West Azarbaijan in 1381. **J Urmia Nurs Midwifery Fac.**, 2 (1), 1-8. [Persian]
- Naderi M, Rajati F, Yusefi H, Tajmiri M, Mohebi S.(2013). Health Literacy among Adults of Isfahan, Iran. **J Health Syst Res**, 9(5), 473-83. [Persian].
- Nasiri A., Amirabadi T., Kazemi T.(2013). The impact of a planned educational program on patients' informational needs after heart valve replacement. **Modern Care, Scientific Quarterly of Birjand Nursing and Midwifery Faculty**, 10 (1), 26-33. [Persian].
- Rahimi S , Fadakar Soghe R, Tabri R, Kazemnezhad Leili E.(2013). Related factors with Quality of Life among preschool children with cancer. **Journal of Holistic Nursing and Midwifery**, 24 (71), 30-9. [Persian]
- Riahi A, Hariri N, Nooshinfard F.(2016). Health Information Needs of Immigrant Patients with Cancer in Iran. **Journal of Modern Medical Information Sciences**, 2 (1), 21-30. [Persian]
- Seyedamini B (2011). Fears, Needs and Nursing Support of Mothers during Their Child's Hospitalization. **Iran Journal of Nursing**, 24(72), 57-66. [Persian]
- Shields L, Kristensson-Hallstrom I, O'Callaghan M. (2003). An Examination of The Needs of Parents of Hospitalized Children: Comparing Parents' And Staff's Perceptions. **Scand J Caring Sci**, 17, 176-84.

Shorofi A, Jannati Y, Roohi Moghaddam H. (2014). The Psychosocial Needs of The Families of The Patients Admitted To Intensive Care Units: A Review Of Literature. *J Clin Exc*, 3(1), 46-57. [Persian]

600 children with cancer were identified in Isfahan. (2016). IMNA News Agency. Available at: <http://www.imna.ir/news/198638>. Accessed 22/5/1396.

Van Weert J C.M, Bolle S, Dulmen S, Jansen J. (2013). Older Cancer Patients' Information and Communication Needs: What They Want Is What They Get? *Patient Education and Counseling*, 92, 388-97.

Vetscha J, Fardellb J. E., Wakefield C. E., Signorelli Ch, Michela G, McLoone J. K., et al. (2017). "Forewarned And Forearmed": Long-Term Childhood Cancer Survivors And Parents' Information Needs And Implications For Survivorship Models Of Care. *Patient Education and Counseling*, 100, 355-63.

Wakefield C.E, Butow P, Fleming C.A.K, Daniel G, Cohn R.J. (2012). Family Information Needs at Childhood Cancer Treatment Completion. *Pediatr Blood Cancer*, 58, 621-6.

Wakefield C. E., Drew D, Ellis S.J., Doolan E. L., McLoone J. K., Cohn R. J. (2014). Assessment' What They're not Telling you': A New Scale to Measure Grandparents Information Needs When Their Grandchild has Cancer. *Patient Education and Counseling*, 94, 351-5.

Yi T-w, Deng Y-t, Chen H-p, Zhang J, Liu J, Huang B-y & [et al]. (2016). the Discordance of Information Needs between Cancer Patients and Their Families in China. *Patient Education and Counseling*, 99, 863-9.

COPYRIGHTS



©2020 by the authors. Licensee SCU, Ahvaz, Iran. This article is an open-access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0) (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>)