



تجارب ناقلین هپاتیت B از کتمان بیماری: یک مطالعه کیفی

علی ذبیحی^(PhD)^۱، سیده رقیه جعفریان امیری^(PhD)^{۱*}، لیلا ولیزاده^(PhD)^۲، وحید زمان زاده^(PhD)^۳

پذیرش: ۹۵/۶/۲۷

اصلاح: ۹۵/۶/۲۴

دریافت: ۹۵/۶/۱

۱- گروه پرستاری، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی بابل، بابل، ایران.
 ۲- گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران.
 ۳- گروه پرستاری داخلی-جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران.

* مسئول مقاله: دکتر سیده رقیه جعفریان امیری

آدرس: بابل، خیابان گنج افروز، دانشگاه علوم پزشکی بابل، دانشکده پزشکی، گروه پرستاری.

تلفن: ۰۱۱-۳۳۱۹۰۵۹۷

پست الکترونیکی: jafarianamiri@gmail.com

* این مقاله حاصل طرح تحقیقاتی مصوب به شماره ۴۵۱ در دانشگاه علوم پزشکی تبریز می‌باشد.

واژه‌های کلیدی: هپاتیت B، ناقل، بیماری مزمن، تحقیق کیفی، مخفی کردن بیماری

چکیده

سابقه و هدف: بیماری هپاتیت B یکی از عمده‌ترین مشکلات بهداشتی در جهان به خصوص در کشورهای در حال توسعه به شمار می‌رود. درک و آگاهی از آنچه که مبتلایان در زندگی با این پدیده تجربه می‌کنند ضروری است. هدف از مطالعه حاضر تبیین تجربیات درک شده‌ی این بیماران از کتمان بیماری بود.

مواد و روش‌ها: این مطالعه کیفی با رویکرد تحلیل محتوا صورت گرفت. جمع آوری داده‌ها با ۱۸ مصاحبه‌ی بدون ساختار و عمیق با ناقلان هپاتیت B در مراکز بهداشتی-درمانی و مشاوره بیماری‌های کبد و گوارش شهرهای آمل، بابل و تبریز، طی سال‌های ۱۳۹۴-۱۳۹۳ انجام شد. نمونه‌گیری به صورت هدفمند بود و کلیه مصاحبه‌ها ضبط و کلمه به کلمه بازنویسی گردیدند و با استفاده از روش تحلیل محتوای کیفی از نوع قراردادی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: تحلیل داده‌ها منجر به استخراج مضمون کتمان بیماری شد. این مضمون با سه طبقه فرعی شامل عادی جلوه دادن رفتارهای اجتماعی، کوچک نمایی بیماری، مخفی سازی بیماری (زندگی با اسرار) نمایان گردید. تحلیل تجارب مشارکت‌کنندگان نشان داد که یکی از تجارب متداول و مهم شرکت‌کنندگان جهت تداوم تعاملاتشان، کتمان بیماری بود که به اشکال گوناگون در حالات و شرایط مختلف زندگی آنان وجود داشت.

نتیجه‌گیری: بر اساس نتایج، بیماران مبتلا به هپاتیت B برای ادامه‌ی زندگی عادی و محافظت خود از نگاه‌های منفی و تحقیرآمیز دیگران، مجبورند بیماری‌شان را از دیگران مخفی نمایند. لذا بایستی بر لزوم برنامه‌های آموزشی و مشاوره‌ای در خصوص ابعاد مختلف این بیماری و اطلاع‌رسانی مناسب در جامعه تأکید نمود.

مقدمه

هپاتیت B در استان‌های مختلف وجود دارد (۵و۴). شایع‌ترین راه‌های انتقال بیماری از راه خون و فراورده‌های آن از مادر ناقل به بچه، روابط جنسی مشکوک و سرنگ آلوده است (۷و۶). اکثریت ناقلان هپاتیت B، آگاهی و درک مناسبی از بیماری، اتیولوژی، راه‌های انتقال بیماری، روش‌های مراقبت و درمان ندارند (۸). در مطالعه Wallace و همکاران نیز اکثریت بیماران شرکت‌کننده آگاهی مناسبی در مورد عفونت هپاتیت B نداشته‌اند و به آگاهی پرسنل و مراقبین بهداشتی اعتماد کمی داشته و اظهار کرده‌اند که برای درک و فهم بیماری و ارتقای سلامتی‌شان، بیماران و خانواده‌ها به منابع مناسبی دسترسی نداشته‌اند و آگاهی ناکافی راجع به بیماری، تأثیر مهمی روی رفتارهای غیر بهداشتی آن داشته است (۹). تأثیر ابتلا به

عفونت ویروسی هپاتیت B از علل مهم کارسینوم هپاتوسلولار و سیروز در سراسر دنیا است (۱). ابتلا به این نوع هپاتیت در بیش از ۲ میلیارد نفر از مردم جهان اتفاق افتاده و هم اکنون ۵٪ افراد یعنی در حدود ۴۰۰ میلیون نفر در سراسر دنیا ناقل این ویروس هستند (۲). فراوانی شیوع عفونت ویروس هپاتیت B (HBV) در نقاط مختلف جهان متفاوت است (۳). شیوع عفونت در ایران ۲/۱۴٪ می‌باشد که در مردان ۲/۵۵٪ و در زنان ۲/۰۳٪ تخمین زده می‌شود و به طور کلی این میزان آلودگی در حدود ۲/۵-۱/۵ میلیون نفر در کشور تخمین زده شده است (۴). البته مطالعات انجام شده در کشورمان نشان داده است که تفاوت قابل توجهی از نظر شیوع عفونت

سعی گردید از بین هر دو جنس و با سطح اقتصادی و اجتماعی متفاوت مورد مصاحبه نیمه ساختاریافته انفرادی قرار بگیرند.

انتخاب شرکت کنندگان از طریق معرفی کارشناسان مراکز مذکور که فهرست بیماران هر منطقه را در اختیار داشتند، صورت گرفت. مکان مصاحبه با نظر مشارکت کنندگان در مراکز بهداشتی-درمانی شهرهای بابل (شمال ایران) و تبریز (شمال غرب ایران) و مرکز مشاوره بیماری‌های کبد و گوارش آمل (شمال ایران) تعیین شد که اکثراً در مراکز بهداشتی-درمانی بود. مدت زمان هر مصاحبه بسته به موقعیت و روند آن ۳۰ الی ۱۰۵ دقیقه بوده و قبل از انجام مصاحبه‌ها به مشارکت کنندگان اطمینان داده شد که شرکت در این پژوهش اختیاری بوده و اطلاعات با رعایت قوانین محرمانه بودن استفاده خواهد شد. همچنین رضایت نامه کتبی آگاهانه از شرکت کنندگان اخذ گردید. مجوز اخلاقی انجام پژوهش از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تبریز با شماره ۵/۴/۲۹۴۹ کسب شد.

مصاحبه‌ها تا مرحله اشباع داده‌ها و عدم دستیابی به اطلاعات جدید ادامه یافت. در این مطالعه با انجام ۱۴ مصاحبه، اشباع داده‌ها مشاهده گردید و مصاحبه‌های بعدی به منظور اطمینان از اشباع داده‌ها انجام شد. مصاحبه‌ها چهره به چهره و با سوالات باز و عمیق انجام شد. به عنوان مثال از آنها پرسیده شد که عکس‌العمل‌تان بعد از اطلاع از تشخیص بیماری چگونه بود؟ جهت حفظ تعاملات اجتماعی با دیگران بعد از تشخیص بیماری چه کار می‌کنید؟ سپس با توجه به پاسخ شرکت کنندگان، سوالات اختصاصی‌تر مطرح گردید. مثلاً در رابطه با کنمان بیماری بیشتر توضیح دهید. آیا می‌توانید در این مورد ... مثال بزنید؟ آیا منظور تان این است؟

در این پژوهش از تحلیل محتوا قراردادی برای تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده شد. در این روش، محقق از به‌کارگیری طبقات از قبل تعیین شده اجتناب می‌ورزد و در عوض اجازه می‌دهد که طبقات و نامشان از درون داده‌ها بیرون آیند. بنابراین محقق در داده‌ها کاملاً غرق شده تا به درک و بصیرت جدیدی دست پیدا کند. بدین منظور در ابتدا مصاحبه‌ها ضبط و سپس در اولین فرصت کلیه جملات کلمه به کلمه تایپ شد و به وسیله نرم افزار MAXQDA10 کدگذاری گردید. برای اطمینان از صحت و دقت داده‌ها از معیارهای پیشنهادی لینکلن و گوبا شامل اعتبارپذیری، قابلیت اعتماد، تأییدپذیری و انتقال‌پذیری استفاده شد (۱۸).

یافته‌ها

مشارکت کنندگان پژوهش حاضر، شامل ۱۰ مرد و ۸ زن، با میانگین سنی ۳۵ سال بودند. بنابر گفته مشارکت کنندگان، راه‌های انتقال بیماری در ۹ نفر (۵۰٪) ناشناخته، ۵ نفر (۲۷/۸٪) از مادر به بچه، ۳ نفر (۱۶/۷٪) دندانپزشکی و ۱ نفر (۵/۵٪) از طریق تاتوکردن بوده است (جدول ۱).

در این مطالعه بیماران غالباً به‌طور اتفاقی به دنبال اهدای خون و بیماران زن حین آزمایشات روتین بارداری تشخیص داده شدند. بر اساس یافته‌های مطالعه حاضر، پاسخ مشارکت کنندگان و تجربیات آنها مبنی بر کنمان بیماری در سه طبقه فرعی عادی جلوه دادن رفتارهای اجتماعی، کوچک نمایی بیماری و مخفی سازی بیماری (زندگی با اسرار) ارائه گردید.

کنمان بیماری: یکی از تجارب متداول و مهم مشارکت کنندگان در این مطالعه جهت مدیریت اطلاعات مربوط به ابتلا به بیماری خود، پنهان سازی بیماری بوده که در حالات و شرایط مختلف زندگی آنان وجود داشته است.

هیپاتیت B بیشتر روی جنبه‌های مختلف روانشناختی، اجتماعی و سلامت روانی بیماران مبتلا بوده است و در مجموع به نظر می‌رسد بیماران هیپاتیت B با کاهش حمایت جامعه، ترس از اجتماع، کاهش حمایت خانواده و دوستان روبرو هستند که منجر به کاهش کیفیت زندگی و وضعیت عاطفی آنان می‌گردد و اکثر این بیماران از ارتباط این بیماری با مصرف مواد مخدر سخت نگران بوده و سعی در پنهان کردن موضوع دارند (۱۰). انگ اجتماعی ناشی از هیپاتیت ویروسی بر روی اعتماد به نفس بیماران تأثیر گذاشته (۱۱) و با واکنش‌های منفی از سوی مردم همراه است (۱۲).

انگ اجتماعی در بیماری هیپاتیت مزمن شامل چهار بعد طرد اجتماعی (طرد شدن از سوی اعضای خانواده)، انگ اقتصادی (به خطر افتادن امنیت شغلی)، خجالت کشیدن (ترس از افشای بیماری) و ایزولاسیون اجتماعی (احساس جدایی از دیگران) می‌باشد (۱۳).

در مطالعه Cotler و همکاران، بیش از ۶۰٪ شرکت کنندگان اعتقاد داشتند که ناقلان HBV دیگران را در معرض خطر قرار می‌دهند و از برقراری ارتباط نزدیک با دیگران بایستی اجتناب شود و در حوزه درک منفی، ۳۶٪ افراد اظهار کرده‌اند که ناقلان HBV احساس می‌کنند برای خانواده‌هایشان مزاحم بوده، احساس گناه و خجالت داشته و ابتلا به عفونت HBV یک نگرش منفی دائمی و نابرابری‌های اجتماعی را ایجاد کرده و موجب می‌شود که افراد آلوده بدون علائم، ترجیح دهند تا گمنام و ناشناخته باشند (۱۴).

اکثریت بیماران به دلیل حفظ و تداوم ارتباط اجتماعی با دیگران و حفظ آبرو و موقعیت و حیثیت خانوادگی و اجتماعی، بیماری‌شان را پنهان می‌کنند. مطالعه‌ای که در کشور مالزی انجام شد، نشان داد که اکثریت بیماران در مقابل افشای بیماری به خانواده و مراقبین، احساس شرم می‌کنند و به‌خاطر ترس از طرد شدن از اجتماع مجبورند بیماری‌شان را از مردم پنهان کنند (۱) و از آنجایی که انگ در بیماری هیپاتیت B که یک بیماری منتقله از راه جنسی و سوء استفاده از مواد مخدر تزریقی می‌باشد، روی واکنش‌های مردم نسبت به بیماران اثر منفی داشته (۱۵) و ترس از آن و از دست دادن روابط اجتماعی سبب شده بیماران ترجیح دهند ناشناخته بمانند و این مسئله خودش، فرصت انتقال بیماری به دیگران را افزایش می‌دهد (۱۶). با توجه به زمینه محور بودن موضوع کنمان بیماری و تأثیر فرهنگ حاکم بر جامعه ایران و به منظور بررسی عمیق و گسترده ابعاد مختلف موضوع کنمان بیماری و تجارب ناقلیت هیپاتیت B در این زمینه از رویکرد تحقیق کیفی استفاده گردیده و با توجه به اینکه موضوع کنمان بیماری در بیماران مبتلا به هیپاتیت B در ایران مورد بررسی قرار نگرفته است، لذا این مطالعه به منظور تبیین تجربیات بیماران مبتلا به هیپاتیت B در رابطه با کنمان بیماری انجام شد.

مواد و روش‌ها

مطالعه کیفی حاضر با روش تحلیل محتوا انجام شد. این روش عموماً جهت توصیف یک پدیده زمانی مورد استفاده قرار می‌گیرد که تئوری‌ها یا تحقیقات موجود در مورد پدیده مورد نظر محدود باشند (۱۷). بیمارانی به عنوان مشارکت کننده در نظر گرفته شدند که حداقل ۶ ماه از تشخیص بیماری آنها گذشته باشد. عدم سابقه ابتلا به بیماری‌های روانی، توانایی برقراری ارتباط و عدم مشکلات جسمی شدید از معیارهای دیگر ورودی این مطالعه بوده است. در این مطالعه که در سال ۱۳۹۴-۱۳۹۳ انجام شد، ۱۸ نفر از مشارکت کنندگان به شیوه هدفمند انتخاب و

جدول ۱. مشخصات فردی-اجتماعی شرکت کنندگان

سن به سال	جنس	شغل	سطح تحصیلات	وضعیت تأهل	زمان تشخیص	راه انتقال بیماری
۳۲	مرد	کشاورز	سیکل	متأهل	۵ سال	دندانپزشکی
۲۴	مرد	راننده	سیکل	متأهل	۷ ماه	تاتو کردن
۳۷	مرد	آزاد	دیپلم	متأهل	۱ سال	نامشخص
۲۴	زن	دانشجو	کارشناسی ارشد	مجرد	۵ سال	مادر به فرزند
۴۲	مرد	آزاد	کارشناسی ارشد	متأهل	۱۵ آل	نامشخص
۴۹	مرد	کارمند	کارشناسی	متأهل	۱۳ سال	نامشخص
۵۰	مرد	کارگر	سیکل	متأهل	۲ سال	نامشخص
۳۸	زن	خانه دار	سیکل	متأهل	۱۰ ماه	مادر به فرزند
۲۳	زن	خیاط	دیپلم	متأهل	۶ ماه	نامشخص
۲۶	زن	خانه دار	دیپلم	متأهل	۶ سال	مادر به فرزند
۳۲	زن	خانه دار	فوق دیپلم	متأهل	۱۱ سال	مادر به فرزند
۴۵	مرد	کارگر	ابتدایی	متأهل	۱۴ ماه	دندانپزشکی
۲۶	مرد	کارگر	کارشناسی	مجرد	۷ سال	نامشخص
۳۴	زن	خانه دار	ابتدایی	متأهل	۱۰ سال	دندانپزشکی
۳۷	زن	خانه دار	سیکل	متأهل	۳ سال	نامشخص
۴۷	مرد	کارمند	لیسانس	متأهل	۱۴ سال	نامشخص
۲۸	زن	خانه دار	دیپلم	متأهل	۶ سال	مادر به فرزند
۳۵	مرد	کارمند	دیپلم	متأهل	۵ سال	نامشخص

شرکت کننده دیگر جهت کوچک نمایی بیماری آن را بیماری خاموش عنوان کرد:

«اول گفتیم بیماری رو داریم، بعد آزمایش دادیم و دیدیم که نداریم و

بیماری مون خاموشه، از این نظر دیدگاه دیگران نسبت به ما بهتر شده.» (P۷)

۳- پنهان سازی بیماری (زندگی با اسرار): مشارکت کنندگان به دلایل مختلفی ابتدا به بیماری خود را از افراد دیگر، اعم از نزدیکان، دوستان، همکاران و کارکنان مراکز بهداشتی-درمانی پنهان می کردند و صرفاً به اعضای خانواده خود اطلاع می دادند. شرکت کنندگان معتقد بودند که با اطلاع دادن بیماری به دیگران، هیچ گونه کمکی از سوی آنان به بیمار نخواهد شد. یکی از بیماران، بیماری را نقطه ضعفی برای خود در خانواده تلقی کرده و به همین خاطر نمی خواهد بیماری اش افشا شود:

«خانواده شوهرم دیدگاه بدی راجع به این بیماری دارند، اگه به خانواده شوهرم بگم باید منتظر یه عکس العمل خیلی سختی از اونها باشم، به خاطر همین نگفتم، نمیخوام ضعف و مریضی ام را به اونها بگم، هنوزم که هنوزم نمیتونم اینکار را بکنم، تا بتونم بهشون نمیگم.» (P۱۰)

شرکت کننده ای در رابطه با این موضوع چنین بیان کرد:

«چون خودم خجالت می کشم، می ترسم پشت سرم بگن که این هیاتیت داره، حرف در بیارن، خودم ناراحت می شم، اذیت می شم و خودم می خوام که رازدار باشم.» (P۱۵)

۱- عادی جلوه دادن رفتارهای اجتماعی: تقریباً می توان گفت که

بیماران همیشه در هراس از خطر تفسیر منفی دیگران و تغییر تفسیر ذهنی خود از نگاه اطرافیان شان بودند. به همین خاطر مشارکت کنندگان در این مطالعه، به منظور محافظت از هویت فردی قبلی خود و تداوم روابط عادی اجتماعی خود با دیگران تلاش داشتند تا حالات و شرایط شان را در تعاملات با دیگران عادی جلوه دهند. شرکت کننده ای در این مورد بیان کرد:

«برای اینکه با دیگران روابط عادی داشته باشم سعی می کنم بیماری ام رو کتمان کنم، فقط به خاطر اینکه روابطم حفظ بشه، چون اگه دیگران بدونن یه دید دیگه ای نسبت به آدم پیدا میکنن، فکر میکنن یه بیماری مثل ایدز دارم که به اونها منتقل میشه.» (P۱۸)

۲- کوچک نمایی بیماری: یکی دیگر از رویکردهای مقابله با بیماری در مشارکت کنندگان این مطالعه، کم اهمیت جلوه دادن بیماری و کوچک انگاری بیماری شان بود، تا از این طریق خود و خانواده شان را از حمله های ناشی از انگ اجتماعی مصون داشته و همچنین موقعیت و شرایط عادی تعاملات اجتماعی شان را با مدیریت اطلاعات مربوط به بیماری شان محافظت نمایند. مشارکت کننده ای برای کم اهمیت جلوه دادن بیماری آن را مرده یا غیر فعال عنوان می کند:

«اینجوری که دکترها می گفتند ویروس مرده یا غیرفعال تو بدنت هست که باید هر شش ماه یکبار اونو پیگیری کنی.» (P۱۳)

بحث و نتیجه گیری

بر اساس یافته‌های این مطالعه، در اکثریت بیماران به جز اعضای خانواده کسی دیگر از ابتلا فرد خبر نداشته است. اکثریت بیماران به دلیل حفظ و تداوم ارتباط اجتماعی با دیگران و حفظ آبرو، موقعیت و حیثیت خانوادگی و اجتماعی و با این دیدگاه که این بیماری در معتادین تزریقی و سوء استفاده‌کنندگان جنسی بیشتر دیده می‌شود، به‌خاطر مشکوک نشدن به آنها بیماری را مخفی می‌کردند. مطالعه‌ای که در کشور مالزی انجام شد، نشان داد که اکثریت بیماران در مقابل افشا بیماری به خانواده و مراقبین، احساس شرم می‌کنند و به‌خاطر ترس از طردشدن از اجتماع مجبورند بیماری‌شان را از مردم پنهان کنند (۱). همچنین انگ اجتماعی در بیماری هپاتیت B که یک بیماری منتقله از راه جنسی و سوء استفاده از مواد مخدر تزریقی هست، روی واکنش‌های مردم نسبت به بیماران اثر منفی داشته (۱۵) و ترس از آن و از دست دادن روابط اجتماعی سبب شده بیماران ترجیح دهند ناشناخته بمانند و این مسئله خودش، فرصت انتقال بیماری به دیگران را افزایش می‌دهد (۱۶). همچنین در مطالعه‌ای دیگر نیز بیماران یک نگرش منفی دائمی نسبت به بیماری هپاتیت B داشته و به‌خاطر پیشگیری از تبعیض در محل کار و مدرسه ترجیح می‌دادند که بیماری‌شان را مخفی سازند (۱۴).

در مطالعه حاضر، بیماران به دلیل محافظت خود از گزند واکنش‌های ناشایست دیگران سعی می‌کردند که خبر ابتلا به بیماری خود را به خوبی مدیریت نموده و به‌راحتی ابتلای بیماری‌شان را افشا نکنند و یکی از دلایل مهم آن پیشگیری از تفاسیر منفی دیگران در مورد خود و حفظ زندگی اجتماعی عادی و روزمره خودشان بوده است. در مطالعه دیگری که در کشور کره انجام شده، بیانگر آن است که بیماران هپاتیت B برای اینکه به زندگی عادی خود ادامه دهند، بایستی بیماری خود را مدیریت کنند و به‌راحتی خبر ابتلا به بیماری را به دوستان و اطرافیان آشکار نکنند (۱۹). همچنین بیماران به علل مختلفی مثل پایین بودن سطح آگاهی مردم، وجود انگ اجتماعی، عدم واکنش مثبت و عدم حمایت از سوی جامعه بیماری خود را از دیگران مخفی می‌کنند.

در مطالعه Cotler و همکاران (۲۰۱۲) نیز بیماران مبتلا به هپاتیت B به دلیل وجود انگ اجتماعی و تبعیض و بی‌عدالتی‌های اجتماعی در مورد این بیماران ترجیح می‌دادند که بیماری‌شان افشا نگردد (۱۴). در مطالعه کیفی دیگر که توسط Lee و همکاران انجام شد، بیماران به‌خاطر درک غلط و آگاهی نادرست در مورد روش انتقال بیماری و ترس از دست دادن روابط اجتماعی عادی‌شان، بیماری را کتمان می‌کردند (۲۰).

از راهبردهای دیگر بیماران برای حفظ روابط عادی اجتماعی و در امان ماندن از گزند انگ اجتماعی، کوچک‌پنداری بیماری و کم‌اهمیت جلوه دادن بیماری‌شان بوده است. در یک مطالعه کیفی، که با مشارکت بیماران مبتلا به ایدز انجام شده

بود، یکی از راهبردهای سازگاری با استرس ناشی از بیماری، ناچیز شمردن بیماری بوده است (۲۱). همانند یافته‌های تحقیق حاضر، در پژوهشی دیگر، بیماران هپاتیت B اظهار داشته‌اند که مبتلا به یک ویروس مخفی یا نامرئی اند که حالت کشنده خاموش بوده و خود را بیمار تلقی نکرده، صرفاً ناقل بوده و برای دیگران ضرری ندارند (۲۲ و ۲۳).

با توجه به نتایج مطالعه حاضر و مطالعات دیگران، بیماران به دلیل نگرش‌های منفی مردم بیماری خود را پنهان می‌کردند و این موضوع می‌تواند مانعی برای مراجعه به مراکز بهداشتی-درمانی جهت دریافت خدمات گردد و به‌همین خاطر بیماران می‌ترسیدند به مراکز حمایتی مراجعه نمایند. همچنین بیماران، دلایل رفتار نامناسب پرسنل و نگرش منفی دیگران و ترس از برملا شدن بیماری را مانعی جهت مراقبت از خود عنوان کرده بودند (۱۱ و ۲۴). به نظر می‌رسد یکی از بهترین راهکارهای مقابله با این معضل این است که به دنبال تشخیص بیماری هپاتیت، بیماران به مراکز آموزشی و مشاوره‌ای که متشکل از تیم روانشناس، مددکار اجتماعی، پزشک و پرستار می‌باشد، ارجاع داده شوند تا خود و خانواده آنها بدین وسیله حمایت گردند. هرچند برنامه‌های مشاوره‌ای در جامعه ما برای بیماران هپاتیت وجود ندارد، ولی به‌صورت کم‌رنگ و ناکافی در مورد بیماران مبتلا به ایدز وجود دارد. به نظر می‌رسد آموزش‌ها کافی نباشند، در واقع این آموزش‌ها باید به گونه‌ای مؤثر باشند که منجر به تغییر و اصلاح نگرش مردم و پرسنل حرفه‌ای گردد.

همچنین یافته‌های این پژوهش نشان داد که بیماران پس از تشخیص بیماری و علی‌رغم اطلاع مراکز بهداشت شهرستان‌ها از آمار مبتلایان، به حال خود رها شده بودند و پیگیری و حمایت لازم در مورد روند بیماری آنها، توصیه‌های بهداشتی، پیشگیری و اصلاح شیوه زندگی دریافت نمی‌کردند. میزان آگاهی در بیماران، مردم و پرسنل حرفه‌ای در خصوص بیماری هپاتیت در سطح پایینی بوده و حتی بیماران از وجود مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری شهر خود بی‌اطلاع بوده‌اند. نتایج چنین مطالعاتی برای مسئولین نظام مراقبت می‌تواند هشدار باشد تا علاوه بر درک تجارب بیماران به نقش حمایتی خود در این زمینه آگاه شده و با ارائه برنامه‌های مدون و مداوم آموزشی، مشاوره‌ای و مداخلات مؤثر پاسخگوی نیازهای متعدد بیماران به‌ویژه در زمینه تعاملات اجتماعی باشند و آنها را در مسیر پرفراز و نشیب مواجهه با بیماری و حفظ تعاملات اجتماعی عادی یاری نمایند.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی تبریز، به دلیل حمایت مالی برای اجرای این طرح تحقیقاتی، از مسئولین و پرسنل مراکز بهداشتی-درمانی شهرهای آمل، بابل و تبریز و همچنین بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه که صبورانه به بازگوئی تجارب خویش پرداختند، قدردانی می‌گردد.

References

- Mohamed R, Ng CJ, Tong WT, Abidin SZ, Wong LP, Low WY. Knowledge, attitudes and practices among people with chronic hepatitis B attending a hepatology clinic in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Public Health*. 2012;12(1):601.
- Cecil RL, Goldman L, Schafer AI. *Goldman's Cecil medicine*. 24th ed. Philadelphia, PA: Elsevier Saunders; 2012.
- Van Damme P, Moiseeva A, Marichev I, Kervyn AD, Booy R, Kuriyakose S, et al. Five years follow-up following two or three doses of a hepatitis B vaccine in adolescents aged 11-15 years: a randomised controlled study. *BMC Infect Dis*. 2010;10(1):357.
- Hou J, Liu Z, Gu F. *Epidemiology and Prevention of Hepatitis B Virus Infection*. *Int J Med Sci*. 2005;2(1):50-7.
- Alavian SM, Hajarizadeh B, Ahmadzad-Asl M, Kabir A, Bagheri-Lankarani K. Hepatitis B Virus infection in Iran: A systematic review. *Hepat Mon*. 2008;8(4):281-94.
- Wasley A, Grytdal S, Gallagher KM. Surveillance for Acute Viral Hepatitis, United States, 2006. *MMWR Surveill Summ*. 2008;57(2):1-24.
- Berek JS. *Novak's gynecology*. 14 th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
- Tan NC, Cheah SL, Teo EK. A qualitative study of hepatitis B carriers' understanding of their chronic infection. *Asia Pac J FamMed [serial online]* 2005; 4. Available from: http://www.apfmj-archive.com/afm4_3/afm22.htm. (accessed Sep 13, 2008).
- Wallace J, McNally S, Richmond J, Hajarizadeh B, Pitts M. Managing chronic hepatitis B: A qualitative study exploring the perspectives of people living with chronic hepatitis B in Australia. *BMC Research Notes*. 2011;4(1):45.
- Keramat F, Mamani M, Torabian S, Aliparast Dostkahi M. Assessment and comparison of health-related quality of life in chronic hepatitis B and C patients with healthy persons in Hamadan Province. *Sci J Hamadan Univ Med Sci*. 2013;20(2):151-9.
- Butt G. Stigma in the context of hepatitis C: concept analysis. *J Adv Nurs*. 2008;62(6):712-24.
- Guirgis M, Nusair F, Bu YM, Yan K, Zekry AT. Barriers faced by migrants in accessing healthcare for viral hepatitis infection. *Intern Med J*. 2012;42(5):491-6.
- Golden J, Conroy RM, O'Dwyer AM, Golden D, Hardouin JB. Illness-related stigma, mood and adjustment to illness in persons with hepatitis C. *Soc Sci Med*. 2006;63(12):3188-98.
- Cotler SJ, Cotler S, Xie H, Luc BJ, Layden TJ, Wong SS. Characterizing hepatitis B stigma in Chinese immigrants. *J Viral Hepat*. 2012;19:147-52.
- Yoo GJ, Fang T, Zola J, Dariotis WM. Destigmatizing Hepatitis B in the Asian American Community: Lessons Learned from the San Francisco Hep B Free Campaign. *J Cancer Educ*. 2012;27(1):138-44.
- Lee H, Fawcett J, Yang JH, Hann HW. Correlates of hepatitis B virus health-related behaviors of Korean Americans: A situation-specific nursing theory. *J Nurs Scholarsh*. 2012;44(4):315-22.
- Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24:105-12.
- Polit DF, Beck CT. *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. 8th ed. Chicago: Williams & Wilkins; 2008.
- Lee H, Yang JH, Cho MO, Fawcett J. Complexity and uncertainty of living with an invisible virus of hepatitis B in Korea. *J Canc Educ*. 2010;25(1):337-42.
- Lee H, Hann HW, Yang JH, Fawcett J. Recognition and Management of HBV Infection in a Social Context. *J Cancer Educ*. 2011;26(3):516-21.
- Galletly CL, Pinkerton SD, Petroll AE. CDC Recommendations for Opt-Out Testing and Reactions to Unanticipated HIV Diagnoses. *AIDS Patient Care STDS*. 2008;22(3):189-93.

22. Lee H, Yang JH, Cho MO, Fawcett J. Complexity and uncertainty of living with an invisible virus of hepatitis B in Korea. *J Canc Educ.* 2010;25(1):337-42.
23. Hernandez CA, Antone I, Cornelius I. A grounded theory study of the experience of type 2 diabetes mellitus in First Nations adults in Canada. *J Transcult Nurs.* 1999;10(3):220-8.
24. Tufts KA, Wessell J, Kearney T. Self-care behaviors of African American women living with HIV: A qualitative perspective. *J Assoc Nurses AIDS Care.* 2010;21(1):36-52.



Experiences of Hepatitis B Carriers from Concealment of the Disease: A Qualitative Study

Ali Zabihi(PhD)¹, Seyedeh Roghayeh Jafarian Amiri(PhD)^{1*}, Leila Valizadeh(PhD)²,
Vahid Zamanzadeh(PhD)³

Received: 22 Aug 2016

Revised: 14 Sep 2016

Accepted: 17 Sep 2016

Abstract

Background and Objective: Hepatitis B is one of the most common health problems in the world, especially in developing countries. It is necessary to understand and be aware of what infected people experience in their lives with this phenomenon. The purpose of the present study was to determine the experiences of concealment of the disease perceived by these patients.

Methods: This study was a qualitative content analysis. The data was collected through 18 unstructured and in-depth interviews with hepatitis B carriers in healthcare centers and consultation centers for liver and digestive diseases in Amol, Babol and Tabriz, during 2014-2015. The sampling was purposive and all of the interviews were recorded, transcribed word by word and analyzed using conventional qualitative content analysis.

Findings: The data analysis led to extraction of concealment of disease, as the major theme, along with three sub-themes, including feigning normal social behavior, minimization of the disease and disease concealment (living with secrets). Analysis of participants' experiences showed that one of the common and important experiences among them was concealment of disease to persist their interactions, which existed as different forms in various states and situations of their lives.

Conclusion: According to the results, patients infected by hepatitis B virus have to hide their diseases from other people in order to continue their normal lives and protect themselves against the negative and humiliating glances of others. Consequently, it should be emphasized on the necessity of educational and consultation programs regarding the different aspects of this disease, as well as appropriately informing the society.

1. Department of Nursing, School of Medicine, Babol University of Medical Sciences, Babol, Iran.
2. Department of Child and Family Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran.
3. Department of Internal-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran.

* Corresponding Author:

Dr. Seyedeh Roghayeh Jafarian Amiri
Address: Department of Nursing, School of Medicine, Babol University of Medical Sciences, Ganjafrooz Street, Babol, Iran.
Tel: +98 11 32190597
Email: jafarianamiri@gmail.com

Keywords: Hepatitis B, Carrier, Chronic disease, Qualitative research, Disease concealment

Please cite this article as: Zabihi A, Jafarian Amiri SR, Valizadeh L, Zamanzadeh V. Experiences of Hepatitis B Carriers from Concealment of the Disease: A Qualitative Study. NHJ. 2016;1(1):44-50.