

تبیین خودمراقبتی در بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن: یک مطالعه کیفی

علی حسن پور دهکردی^۱, نورالدین محمدی^۲, علیرضا نیکبخت نصرآبادی^۳

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: هپاتیت به دلیل مزمن بودن، بر روی زندگی بیماران مبتلا تأثیر زیادی می‌گذارد. از آن جا که بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن دارای نیازهای مراقبتی ویژه‌ای می‌باشند، از این‌رو، این بیماران با چالش‌های زیادی روبرو می‌شوند. بنابراین، هدف از انجام مطالعه حاضر، تبیین خودمراقبتی در بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن بود.

روش: این مطالعه، یک پژوهش کیفی بود که با روش تحلیل محتوى هدایت شده در بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن در سال ۱۳۹۲ در دانشگاه تهران انجام شد. در این مطالعه، نمونه‌گیری مبتنی بر هدف بود و برای جمع‌آوری داده‌ها از روش مصاحبه نیمه‌ساختاری استفاده شد. همچنین، روش تحلیل محتوا برای استخراج داده‌ها از مصاحبه‌های مشارکت کنندگان در این مطالعه به کار گرفته شد.

یافته‌ها: در این مطالعه چهار درون‌ماهی نیازها در ماتریس زمان و مکان، عامل خودمراقبتی، نیاز به تغییر در انجام خودمراقبتی و پیامد بیماری استخراج شد.

نتیجه‌گیری: نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بیماران مبتلا به هپاتیت، نیازهای حیاتی، نیازهای پایه، نیازهای جنسی، نیاز به احترام و تعلق، نیازهای فیزیکی، نیازهای اقتصادی، نیازهای روان‌شناختی-رفتاری ویژه‌ای دارند که این نیازها بر روی مراقبت از بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن و خودمراقبتی، تأثیر منفی گذاشته است.

کلید واژه‌ها: هپاتیت مزمن، تحلیل محتوى، خودمراقبتی

ارجاع: حسن پور دهکردی علی، محمدی نورالدین، نیکبخت نصرآبادی علیرضا. تبیین خودمراقبتی در بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن: یک مطالعه کیفی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۵؛ ۵(۱): ۹۶-۱۰۴.

تاریخ پذیرش: ۹۴/۱۲/۲۳

تاریخ دریافت: ۹۴/۱۰/۷

-
- ۱- استادیار، عضو مرکز تحقیقات پرستاری جامه‌نگر، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران
 - ۲- گروه ویژه، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
 - ۳- استاد، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

Email: nooredin.mohammadi@yahoo.com

نویسنده مسؤول: نورالدین محمدی

جامعه و انزواج اجتماعی می‌شوند (۹). از این‌رو، لازم است تا این بیماران اطلاعات بیشتری از وضعیت بیماری و برنامه‌های مراقبتی خود داشته و تشویق شوند که مسؤولیت سلامتی خودشان را به عهده گیرند (۱۰).

مطالعه‌ای با روش تحلیل مفهوم تحت عنوان "ارتباط خودمراقبتی در بیماران AIDS/HIV با نتیجه یا پیامد آن" انجام شد. نتایج این مطالعه نشان داد که خودمراقبتی در بیماران AIDS/HIV فرایندی پیچیده می‌باشد و به عوامل متعددی از جمله فرد، خانواده و سیستم مراقبتی وابسته می‌باشد (۱۱). در این زمینه، مطالعه‌ای کیفی با هدف بررسی "تجربه خودمراقبتی در زنان آمریکایی آفریقایی مبتلا به HIV" انجام شد. نتایج نشان داد که رفتارهای تسهیل کننده خودمراقبتی از دیدگاه شرکت کنندگان شامل حمایت‌های معنوی، روانی، اجتماعی و پذیرش بیماری‌های HIV توسط بیماران بود. همچنین، شرکت کنندگان رفتار مراقبت دهنده‌گان، نگرش منفی خود فرد یا دیگران، ترس از آشکار کردن بیماری را موافع خودمراقبتی ذکر نمودند. مطالعه دیگری، تحت عنوان "غفلت از خودمراقبتی در زنان زندانی با HIV مثبت" انجام شد که نتایج مطالعه نشان داد که عامل روانی-اجتماعی شامل سوء رفتار جسمی، سوء رفتار جنسی، مصرف مواد، مشکلات روانی مثل افسردگی و وضعیت بد اقتصادی-اجتماعی بر روی غفلت از خودمراقبتی در بیماران مؤثر است (۱۲).

با توجه به این که مشارکت، همکاری و قبول مسؤولیت از طرف بیماران (۱۳)، یکی از مسایل اساسی در خودمراقبتی می‌باشد، بنابراین، با مشارکت و همکاری افراد مبتلا به هپاتیت در انجام رفتارهای خودمراقبتی، می‌توان بسیاری از عوارض جسمی و روانی بیماری هپاتیت را کنترل کرد (۱۴). بیماران مبتلا به هپاتیت می‌توانند با کسب مهارت‌های خودمراقبتی کیفیت زندگی، توانایی عملکردی، رفاه و آسایش فردی و اجتماعی خود را افزایش داده و بر روی فرایند بیماری تأثیرگذار باشند (۷). یکی از خلاء‌هایی که از زمینه مراقبت در بیماران مزمن، به خصوص بیماران مبتلا به هپاتیت وجود دارد، نداشتن چارچوب مناسب برای توجه به نیازهای خاص

مقدمه

مفهوم خودمراقبتی (Self-care)، به عنوان یکی از اجزای تئوری پرستاری خودمراقبتی ارایه شده است (۱) که انسان و محیط را به عنوان یک واحد می‌شناسد و عقیده دارد که در این واحد، انسان و محیط و همچنین، انسان و انسان‌های دیگر تأثیرات متقابل بر هم دارند (۲).

اعتقادات، ویژگی‌های فردی، ارتباط بین تیم درمانی با بیمار، زمینه اجتماعی و فرهنگی بیمار از عوامل تأثیرگذار بر رفتارهای خودمراقبتی هستند (۳). تجربیات قومی قبیله‌ای، عوامل سیاسی- اجتماعی، زمینه فرهنگی- اقتصادی، سطح آموزش، وضعیت اشتغال، عوامل محیطی (آلودگی محیطی) و فقدان یا کمبود آگاهی از عوامل مؤثر دیگر بر رفتارهای خودمراقبتی می‌باشد (۴).

نیاز انسان‌ها برای حفظ و ارتقای سلامتی، بهبودی، کمبود امکانات بهداشتی- درمانی، عدم دسترسی به امکانات کافی برای همه افراد جامعه و هزینه‌های سرسام‌آور خدمات مراقبتی و درمانی منجر به توجه به مفهوم خودمراقبتی شده است (۵). فعالیت‌های خودمراقبتی، علاجیم بیماری را کاهش، منجر به بهبودی سریع‌تر، کاهش عوارض بیماری و کاهش میزان بستری مجدد در بیماران می‌شود (۵)؛ به طوری که عدم آگاهی و نقص دانش افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن (مانند هپاتیت) از چگونگی خودمراقبتی یکی از دلایل بستری شدن مجدد و مراجعات مکرر آن‌ها به کادر بهداشتی- درمانی می‌باشد (۶، ۷).

با توجه به سیر مزمن بیماری هپاتیت، این بیماری می‌تواند تأثیرات زیادی بر ابعاد مختلف کیفیت زندگی افراد مبتلا داشته باشد (۹). افراد مبتلا به هپاتیت مزمن با مشکلات جسمی، روانی، خستگی، ضعف و نامیدی مواجه می‌باشند. همچنین، سیر مزمن بیماری و اثرات آن بر وضعیت اقتصادی بیماران و خانواده آن‌ها، موجب بروز چالش در زندگی روزمره این دسته از بیماران می‌شود. افراد مبتلا به هپاتیت، به دلیل ترس از ناشناخته‌ها، عوارض ناشی از بیماری، مشکلات اجتماعی، اقتصادی و مصرف برخی از داروهای مستعد ابتلا به افسردگی، کاهش حمایت خانواده،

سپس، به صورت نوشه در آمد. جلسات مصاحبه به صورت انفرادی، در مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری بود. شرکت کنندگان، در انتخاب محل مصاحبه به طور کامل آزاد بودند. به منظور آشنایی با شرکت کنندگان و جلب اعتماد آنان قبل از انجام مصاحبه رسمی، پژوهشگر با تک تک شرکت کنندگان در یک جلسه غیر رسمی ملاقات نمود و سپس، مصاحبه در یک جلسه رسمی انجام شد. قبل از انجام مصاحبه، رضایت آگاهانه از شرکت کنندگان به منظور ضبط مکالمات گرفته شد. لازم به ذکر است که پژوهشگر در طول جلسات مصاحبه در صورت نیاز، اقدام به یادداشت‌برداری نیز می‌کرد. بالاصله پس از انجام مصاحبه‌ها، پژوهشگر مصاحبه‌های ضبط شده را کلمه به کلمه به صورت متن تایپ نمود و سپس، متون به دست آمده از مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر با نوارهای ضبط شده کنترل و از صحت آن‌ها اطمینان حاصل شد.

در این مطالعه، از تحلیل محتوا جهت تحلیل داده‌ها استفاده شد. پژوهشگر با استفاده از تحلیل محتواهای هدایت شده ابتدا مفاهیم اصلی Orem را مشخص کرد. سپس، کل متن توسط محقق چندین بار خوانده شد تا حس کلی راجع به متن به دست آمد. در مرحله بعدی، محقق خط به خط متن را خواند تا این که جملات به واحدهای معنایی یا واحدهای تحلیل، تبدیل شد. بعد از این مرحله، کدهای اولیه با استفاده از کلماتی که به بیانات شرکت کنندگان نزدیک بود، به دست آمد. کدهای اولیه به دست آمده چندین بار خوانده شد و سپس، کدهای اولیه به دست آمده بر اساس تفاوت‌ها و شباهت‌ها طبقه‌بندی شد (۱۹).

کدهای طبقه‌بندی شده، با استفاده از روش تحلیل محتواهای هدایت شده در طبقات بزرگ‌تری که از مفاهیم خودمراقبتی Orem گرفته شده بود و به نام زیردرون‌مایه نامیده می‌شد، قرار داده شد. پژوهشگر، کدهای طبقه‌بندی شده‌ای را که مناسب قرار گرفتن در زیردرون‌مایه‌های مفاهیم Orem نبود را در زیردرون‌مایه‌های جداگانه‌ای قرار داد. این طبقات در نهایت، داخل یکی از ۴ درون‌مایه این مطالعه قرار گرفت تا تناسب و تناقض زیردرون‌مایه‌ها با داده‌ها بر اساس

بیماران می‌باشد (۱۵). تحلیل محتوا روشی جامع، کامل و عمیق برای به دست آوردن تصویری شفاف، روشن و دقیق از حقیقت است (۱۶). تحلیل محتواهای کیفی با سه رویکرد سنتی، هدایت شده و تلخیصی انجام می‌شود (۱۷). در تحلیل محتوا، فرایند تحلیل با جمع‌آوری اطلاعات شروع شده و به طور مداوم ادامه می‌باید (۱۸). نظر به این که در پژوهش حاضر، هدف دستیابی به توضیح مناسبی برای بررسی چگونگی خودمراقبتی در بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن بود و اطلاعات بسیار کمی در این رابطه در دسترس است، پژوهشگر مطالعه حاضر را با روش تحلیل محتواهای هدایت شده تحت عنوان تبیین خودمراقبتی در بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن انجام داد.

روش

این مطالعه یک پژوهش کیفی از نوع تحلیل محتواهای هدایت شده بود که در سال ۱۳۹۲ بر روی بیماران مبتلا به هپاتیت در دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شد. در این مطالعه، داده‌ها از طریق مصاحبه‌های باز پاسخ و مشاهده دقیق تعامل افراد در مرکز بیماری‌های رفتاری جمع‌آوری شد.

برای دسترسی به اطلاعات معتبر و واقعی، پژوهشگر یک رابطه تنگاتنگ و مستقیم با مشارکت کنندگان ایجاد کرد. در مصاحبه بدون ساختار با مشارکت کنندگان، ابتدا از سوالات کلی مبتنی بر الگوی Orem استفاده گردید. سپس، به ترتیب بر روی موضوع اصلی که همان فعالیت‌های خودمراقبتی بود، تمرکز گردید. در مواقعي که جهت مصاحبه از اهداف پژوهش منحرف می‌شد، پژوهشگر با استفاده از سوالات روشنگر (Probe) جهت مصاحبه را در نیل به اهداف پژوهش هدایت می‌نمود. تعداد جلسات و طول زمان هر مصاحبه متناسب با محتواهای موضوع و شرایط هر مشارکت کننده متفاوت بود و به عوامل مختلف از جمله وقت، تمایل، میزان تحمل و توان افراد وضعیت جسمی و روانی آنان، میزان اطلاعات هر مشارکت کننده و شرایط محیطی بستگی داشت؛ به طوری که کوتاه‌ترین مصاحبه ۳۰ دقیقه و طولانی‌ترین آن ۸۰ دقیقه به طول انجامید و از میانگین زمانی ۵۵ دقیقه برخوردار بود. مصاحبه‌ها ابتدا به صورت فایل‌های صوتی ضبط شده و

۱۸ مشارکت کننده مبتلا به هپاتیت مزمن جمع‌آوری گردید. از نظر تأهل، ۸۴ درصد از مشارکت کنندگان مذکور و ۱۶ درصد از آن‌ها مؤنث بودند. در این مطالعه، با استفاده از طبقات هستی‌شناسی Orem درون‌مایه‌های نیازها در ماتریس زمان و مکان، عامل خودمراقبتی، تغییر در فرایند خودمراقبتی و پیامدهای بیماری استخراج گردید. ابتلا به هپاتیت در ماتریس زمان و مکان بر اساس تئوری خودمراقبتی از ۳ زیردون‌مایه نیازهای عمومی، نیازهای تکاملی و نیازهای انحراف از سلامت تشکیل شده است.

برای مشارکت کنندگان در این مطالعه، نیازهای حیاتی از قبیل آب، غذا و دفع مواد زايد کمتر تحت تأثیر بیماری قرار داشت. هر چند که بیماری هپاتیت جنبه‌هایی از نیازهای حیاتی آن‌ها را تحت تأثیر قرار داده بود. یکی از مشارکت کنندگان بیان داشت: "بیماری هپاتیت بی‌حالم کرده. فشار خونیم مرتب بایین می‌آید". نیاز به تعادل فعالیت و استراحت از جمله نیازهای پایه بود که تحت تأثیر بیماری هپاتیت قرار داشت. "سرگیجه دارم، می‌افتم روی زمین و نمی‌توانم تعادلم را حفظ کنم". تعاملات اجتماعی مشارکت کنندگان از جمله نیازهای پایه بود که تحت تأثیر بیماری هپاتیت قرار گرفته شده بود. در این زمینه، یکی از مشارکت کنندگان بیان می‌کرد: "از نظر روحی که خیلی روحیه‌ام خراب بود. خیلی خراب بود. به خصوص که می‌گفتند نباید کسی را ببوسم، نباید با کسی ارتباط داشته باشی. این جوری خیلی روی روحیه‌ام اثر بد گذاشته بود. افسرده شده بودم، از نظر جسمی خیلی لاغر شده بودم، خیلی نابود شده بودم".

دون‌مایه عامل خودمراقبتی منعکس کننده توانایی و محدودیت‌هایی است که مشارکت کنندگان در رابطه با انجام فعالیت‌های خودمراقبتی با آن مواجه می‌شدند. این دون‌مایه از ۲ زیردون‌مایه توانایی خودمراقبتی و نقص در خودمراقبتی تشکیل شده بود. در این درون‌مایه، عوامل مختلفی قرار داشت که بر روی توانایی مشارکت کنندگان در خودمراقبتی مؤثر بود. برخی از مشارکت کنندگان برای جلوگیری از انتقال هپاتیت به دیگران، به پرسنل بهداشتی - درمانی اعتماد می‌کردند و به پرسنل می‌گفتند که مبتلا به هپاتیت هستند،

مفاهیم اصلی Orem را آشکار سازد.

همچنین، طی فرایند جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها دستنوشته‌ها و یادداشت‌هایی برای محفوظ نگاه داشتن ایده‌ها نوشته شد. در این پژوهش، نمونه‌گیری به صورت هدفمند (Purposeful sampling) انجام شد و تا زمانی که داده‌ها به اشباع رسید، ادامه پیدا کرد. در این مطالعه، پژوهشگر مرتب بین سوالات جلو و عقب حرکت می‌کرد، سوالات قبلی را بررسی و آن‌ها را پالایش می‌نمود، فرضیات را ایجاد کرده، به موارد مثبت و منفی توجه می‌کرد، در نتیجه به بررسی عمیق داده‌ها می‌پرداخت و تا کامل شدن تمام سطوح کدها و در دسترس نبودن اطلاعات مفهومی جدید برای نشان دادن کدهای جدید یا گسترش کدهای موجود، به نمونه‌گیری ادامه می‌داد. اندازه نمونه با توجه به داده‌های تولید شده و تحلیل آن‌ها ۱۸ نفر بود که با این تعداد مشارکت کننده، داده‌های جمع‌آوری شده به اشباع رسید.

شرایط ورود به مطالعه شامل ابتلا به هپاتیت مزمن با تشخیص پزشک متخصص، مراجعه به مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری، دادن رضایت آگاهانه و شرایط خروج از مطالعه عدم همکاری بیماران بود. جهت اطمینان از صحبت و اعتبار داده‌ها، در این مطالعه از درگیری طولانی مدت (Prolonged engagement)، تأیید مطالب توسط شرکت کنندگان (Check member)، بازنگری همتایان (Peer debriefing)، جستجو برای شواهد مغایر (Searching for disconfirming evidence) و پژوهشگر (Researcher credibility) و حسابرسی (Audit) استفاده شد (۲۰). در انتهای هر مصاحبه، محقق با قرار دادن متن مصاحبه در اختیار شرکت کنندگان سعی کرد تا موافقت آن‌ها با متن تهیه شده از مصاحبه‌ها را بررسی کند. همچنین، مصاحبه‌ها به طور کامل و خط به خط نوشته شد تا استادان راهنما و مشاور به داده‌ها دسترسی کامل داشته باشند و محقق با کمک استادان راهنما و مشاور از طریق حسابرسی، همسانی داده‌ها را بررسی کند.

یافته‌ها

داده‌های این پژوهش از ۲۲ مصاحبه فردی با تعداد

در یک پیوستار وجود داشت که از یک سو سازگاری و از سوی دیگر، ترس را در مشارکت کنندگان ایجاد کرده بود. بر همین اساس، درون‌مايه پیامد بیماری از ۲ زیردرون‌مايه هاله‌ای از ترس و سازگاری تشکیل شده است.

رفتار خانواده، یکی از موارد مهم در مشارکت کنندگان است که برخی آن‌ها از این موضوع به شدت شکایت داشتند؛ به نحوی که در برخی مشارکت کنندگان رفتار نامناسب خانواده منجر به بدتر شدن وضعیت آن‌ها شده بود. در همین زمینه، یکی از مشارکت کنندگان بیان می‌کرد: "دختره، پسر، همسرم، خواهران و برادرانم هم می‌دانند که هپاتیت دارم، به همین دلیل، دوست ندارند با من ارتباط داشته باشند. وقتی کسی می‌فهمد، آدم را سرزنش می‌کند و می‌گوید فلانی هپاتیت دارد و می‌ترسد که به او هپاتیت منتقل شود". در همین زمینه، یکی دیگر از مشارکت کنندگان بیان می‌کرد: "روزی که خانومنم فهمید هپاتیت گرفتم، وقتی برام چای آورد، استکانم را انداخت داخل سطل آشغال؛ به طوری که من کمی واکنش نشون دادم و گفتم برای چی این کار را کردی؟! خوب من خوب می‌شم، همش بهم می‌گفت توایزی هستی. تو هپاتیتی هستی". در همین زمینه، یکی از مشارکت گنندگان بیان کرد که "مردم تریاک را چیز خیلی بدی می‌دانند، اما هپاتیت را خیلی بدتر از تریاک می‌دانند و به آن به عنوان خون‌آشام نگاه می‌کنند. دید خیلی بدی نسبت به بیمار هپاتیتی دارند. پذیرش بیمار هپاتیتی را ندارند".

بحث

از زیردرون‌مايه نیازهای عمومی خودمراقبتی، ۲ طبقه نیازهای حیاتی و نیازهای پایه استخراج گردید. مشارکت کنندگان بیان می‌کردند که بیماری هپاتیت در تأمین نیازهای غذایی، در ارتباط با فرایند دفع و مواد زاید، تعادل بین فعالیت و استراحت، تعادل بین تنها بی و تعامل اجتماعی، پیشگیری از خطرات مربوط به زندگی، عملکرد تأثیر زیادی گذاشته است؛ به گونه‌ای که این بیماران در فراهم نمودن نیازهای اولیه خود با چالش‌هایی مواجه بوده و اکثر مشارکت کنندگان از مشکلاتی نظیر بی‌خوابی، سوء تغذیه، بیوست و افسردگی شکایت داشتند.

ولی در این زمینه به مردم کمتر اعتماد داشتند. "اگر بیمارستان یا دندانپزشکی رقمم، جهت مراقبت از خودم و مراقبت از آلوده شدن دیگران به پزشک یا پرستار می‌گوییم که هپاتیت دارم، خوب دکترا درس خوانده هستند و ما را درک می‌کنند. به دکتر می‌گوییم تا از وسائل پیشگیری استفاده کند، ولی مردم عادی که از هپاتیت آگاهی ندارند تا بهفهمند هپاتیت داریم، سریع از ما فرار می‌کنند". یکی از موانعی که بیماران بیان می‌کردند، این بود که با وجود تلاش‌های متعدد آن‌ها، مرکزی برای آموزش خودمراقبتی به این بیماران وجود ندارد. در این زمینه، یکی از مشارکت کنندگان بیان می‌کرد که "ترک اعتیاد، درمان بیماری هپاتیت و آموزش می‌تواند باعث تسهیل در خودمراقبتی شود، ولی من تلاش‌های زیادی کردم، اما جایی نبوده است که من بروم در مورد خودمراقبتی آموزش بینم".

تغییر در خودمراقبتی یکی دیگر از درون‌مايه‌های این مطالعه بود. مشارکت کنندگان برای انجام فعالیت‌های خودمراقبتی با چالش‌های زیادی روبرو بودند که این چالش‌ها موجب می‌گردید تا آنان فعالیت‌های خودمراقبتی را به طور مناسب انجام ندهند. این درون‌مايه از زیردرون‌مايه سیستم بهداشتی - درمانی، جامعه و فرد تشکیل شده است. مشارکت کنندگان بیان می‌داشتند که یکی از مشکلات عمدۀ در سیستم بهداشتی - درمانی، عدم برخورد مناسب تیم مراقبتی با بیماران مبتلا به هپاتیت می‌باشد: "رقمم دندانپزشکی و وقتی دکتر می‌خواست دندونم را بکشله، به دکتر گفتم هپاتیت، دکتر من را از مطب بیرون کرد". در همین زمینه، مشارکت کننده دیگری بیان کرد: "رقمم برای عمل جراحی، گفتم هپاتیت ب دارم، دیدم که پرسنل مرتب با همدیگر پچیج می‌کنند. به آن‌ها گفتم که چرا من را عمل نمی‌کنید، دیدم بعد از چند ساعت که گذشت من را برند بخش و عمل را انجام ندادند. از آن‌ها پرسیدم که چرا من را عمل نمی‌کنید، گفتند که دکتر تا فهمید شما هپاتیت دارید زیر بار عمل نرفت".

پیامدهای بیماری در حقیقت، بیانگر اثراتی می‌باشد که در مشارکت کنندگان به دنبال ابتلا به بیماری هپاتیت ایجاد شده بود. برای مشارکت کنندگان در این مطالعه، پیامدهای بیماری

مبتلا به هپاتیت مزمن در این مطالعه نشان داد که عوامل مختلفی از جمله فرد، خانواده، اجتماع و سیستم بهداشتی-درمانی در فعالیتهای خودمراقبتی نقش دارد. همچنین، وضعیت اقتصادی- اجتماعی، حمایت خانواده، سازمان‌های دولتی، خصوصی و شرایط سلامتی مشارکت کنندگان از عوامل تأثیرگذار بر روی خودمراقبتی در این مطالعه بود. بنابراین، با توجه به این که خودمراقبتی شامل رعایت رژیم غذایی، خواب، ورزش، کنترل وزن بدن، مصرف دخانیات، الكل، داروها، بهداشت فردی، ترویج عادات و زندگی سالم، معاینات پزشکی دوره‌ای و پیشگیری می‌باشد، از این‌رو، هر کدام از آن‌ها اگر دچار تعلل شوند، فرد به عنوان عامل خودمراقبتی دچار اختلال در فرایند خودمراقبتی می‌شود.

یکی دیگر از درون‌مایه‌های اصلی، تغییر در خودمراقبتی بود؛ به طوری که تیم بهداشتی - درمانی نه تنها توجهی به بیماران مبتلا به هپاتیت نمی‌کرد، بلکه با رفتارهای آزار دهنده، تبعیض‌آمیز و بدون تعهد خود منجر به سرخوردگی این بیماران شده بود. در نتیجه، بیماران دچار دوگانگی و بی‌ثباتی روانی شده بودند و به همین دلیل، اعتماد آن‌ها از تیم بهداشتی - درمانی سلب شده و امیدی به کمک و حمایت آن‌ها نداشتند. نتایج برخی مطالعات نشان داد که تیم بهداشتی - درمانی رفتار مناسبی با بیماران مبتلا به هپاتیت نداشتند، از بیماران فرار می‌کردند، نه تنها خدمات بهداشتی - درمانی و مراقبتی مناسبی به بیماران نمی‌دادند، بلکه به آن‌ها برچسب می‌زنند، به شکل تبعیض‌آمیزی با آن‌ها برخورد می‌کرند و رفتار پرسنل با بیماران مبتلا به هپاتیت متفاوت از رفتار آن‌ها با بیماران دیگر از جمله بیماران مبتلا به سلطان بود؛ به نحوی که پزشکان و پرستاران و به طور کلی تیم مراقبتی - درمانی کمتر به بیماران مبتلا به هپاتیت خدمات پزشکی به شکل مطلوب ارایه می‌دادند (۲۶، ۲۷).

نتایج استخراج شده از مطالعه حاضر نشان داد که مشارکت کنندگان از عدم ارایه خدمات پزشکی و دندانپزشکی توسط پزشکان شکایت داشتند و یا بیان می‌کردند که پزشکان وقتی متوجه شوند که بیمار مبتلا به هپاتیت است، از انجام خدمات پزشکی و دندانپزشکی برای او خودداری می‌کنند.

نتایج مطالعه‌ای که بر روی بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن انجام شد، نشان داد که ترس، دلهره، افسردگی، مشکلات روانی، بی‌خوابی، ناتوانی و ضعف در اکثر مشارکت کنندگان وجود داشت (۲۱). در مطالعه‌ای بر روی بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن، نتایج نشان داد که ۳۱ درصد از بیماران دچار اختلالات روانی و سوء مصرف مواد شده‌اند که این موضوع تأثیر منفی بر روی کیفیت زندگی بیماران داشت (۱۷). Bova و همکاران در مطالعه‌ای بر روی بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن و ایدز، بیان کردند که اختلال در خواب از شایع‌ترین اختلالات گزارش شده توسط بیماران می‌باشد (۲۲). نتایج استخراج شده از داده‌های مشارکت کنندگان در این مطالعه نشان داد که از بیماری هپاتیت بر عملکرد فردی، خانوادگی، شغلی و روانی بیماران مبتلا به هپاتیت تأثیر منفی گذاشته و برخی از بیماران را خانه‌نشین و درمانده کرده بود. نتایج مطالعات دیگر هم نشان داد که هپاتیت مزمن به شدت بر روی عملکرد جسمی، روانی، خانوادگی و به طور کلی بر روی تمامیت فرد تأثیر دارد؛ به طوری که بیماران را با چالش‌های زیادی روبرو می‌کند (۱۷).

یکی دیگر از درون‌مایه‌های استخراج شده از داده‌های مشارکت کنندگان، عامل مراقبت از خود است که از ۲ زیردرون‌مایه توانایی خودمراقبتی و نقص در خودمراقبتی تشکیل شده بود. در این مطالعه، مشارکت کنندگان تلاش زیادی برای خودمراقبتی می‌کردند، ولی با موانع زیادی روبرو بودند. در مطالعه‌ای که بر روی بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن انجام شد، نتایج نشان داد که یکی از عواملی که منجر به اختلال در فعالیت خودمراقبتی می‌شود، انگشت‌نما شدن و مورد تبعیض قرار گرفتن توسط مردم و پرسنل بهداشتی - درمانی می‌باشد؛ به نحوی که این بیماران انگیزه خودمراقبتی ندارند و یا دچار گوشه‌گیری، اختلالات روانی، کم‌حوالگی و دوری از جامعه می‌شوند (۲۳). نتایج مطالعات نشان داد که افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن، به عنوان عامل خودمراقبتی در امر خودمراقبتی دچار مشکلات فراوانی می‌شوند؛ چرا که این افراد در اولویت‌بندی برنامه‌های خودمراقبتی و یکسان کردن برنامه‌های مراقبتی مختلف مشکل دارند (۲۴، ۲۵). نتایج استخراج شده از متون برگرفته از مصاحبه‌های بیماران

پنهان کنند (۲۸). ترس از تابلو شدن بر روی افراد مبتلا به هپاتیت تأثیر منفی گذاشته بود؛ به نحوی که در این مطالعه بیماران مبتلا به هپاتیت به شدت ترس داشتند که انگشت‌نما شوند و از طرف جامعه مورد تعییض واقع شوند. در نتیجه، سعی می‌کردند که تشخیص خود را پنهان کنند. نتایج مطالعه‌ای نشان داد که مردم نگرش مثبت نسبت به بیماران مبتلا به هپاتیت ندارند و افراد مبتلا به بیماری را سرزنش می‌کنند (۲۳).

نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه نشان داد که بیماری هپاتیت تأثیر زیادی بر روی خودمراقبتی در افراد مبتلا می‌گذارد؛ به طوری که بیماران مبتلا به هپاتیت نیازهای حیاتی، نیازهای پایه، نیازهای فیزیکی، نیازهای روان‌شناختی- رفتاری، نیازهای جنسی و اقتصادی ویژه‌ای دارند، ولی به دلیل نگرش منفی جامعه، خانواده و قادر بهداشتی- درمانی نمی‌توانند این نیازها را برآورد کنند. از طرف دیگر، پرسنل بهداشتی- درمانی، جامعه و خانواده به دلیل عدم یا نقص، آگاهی رابطه مناسبی با بیماران مبتلا به هپاتیت ندارند. بنابراین، توصیه می‌شود که کلاس‌های آموزشی از طریق بازآموزی جهت پرسنل و رسانه‌های جمعی، جهت جامعه و خانواده برگزار شود.

کاربرد یافته‌های پژوهش در پرستاری

با توجه به کمبود پرسنل، امکانات مالی، آموزشی، پژوهشی، مدیریتی، تفکر پژوهشک محور و عدم وجود مراکزی که بتواند اطلاعات مورد نیاز برای خودمراقبتی در مددجویان مختلف از جمله بیماری‌های مزمن را فراهم کند، همچنین، اهمیت اجرای مدل خودمراقبتی برای ارایه خدمات مطلوب جهت ارتقای سطح سلامت جامعه، یافته‌های پژوهش حاضر قابل کاربرد در حیطه‌های آموزشی، پژوهشی، مدیریتی و بالینی می‌باشد.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله، از مشارکت کنندگان در پژوهش و معاونت محترم تحقیقات و فن‌آوری دانشگاه علوم پژوهشی تهران به دلیل حمایت‌های مالی از این پایان‌نامه دکتری با کد اخلاقی تمایل نداشتند که اعضای خانواده آن‌ها از بیماری آنان مطلع باشند و سعی می‌کردند تا بیماری خود را حتی از همسر و فرزندان خود پنهان نمایند که این موضوع می‌تواند بر رفتارهای خودمراقبتی در افراد مبتلا به هپاتیت تأثیر گذارد.

نتایج مطالعه‌ای هم نشان داد که پژوهشکان و دندانپزشکان خدمات مناسبی به بیماران مبتلا به هپاتیت نمی‌دهند (۳). نتایج مطالعه دیگری که بر روی بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن انجام شد، نشان داد که عدم ارتباط مناسب پرسنل تیم درمانی با بیماران مبتلا به هپاتیت مزمن منجر به کاهش و یا عدم اعتماد بیمار و در نهایت، گوششگیری و رعایت نکردن رژیم درمانی و بهداشتی می‌شود (۲۳، ۱۰). در این مطالعه، پیامدهای بیماری از ۲ زیردرورون مایه هاله‌ای از ترس و سازگاری تشکیل شده بود. درون مایه پیامد خودمراقبتی به خوبی همه شرایط مشارکت کنندگان را پوشش می‌دهد و به خواننده بینش جدیدی در ارتباط با هپاتیت ارایه می‌دهد. اطلاع از ابتلا به هپاتیت مشارکت کنندگان را با مشکلات روانی، خانوادگی، اقتصادی و اجتماعی فراوانی مواجه می‌ساخت؛ به طوری که هاله‌ای از ترس و دلهره در مشارکت کنندگان ایجاد کرده و شرایط بسیار سخت و طاغت‌فرسایی بر زندگی آن‌ها حاکم می‌کرد. نتایج مطالعات نشان داد که ترس از آگاهی از ابتلا به بیماری هپاتیت بزرگ‌ترین استرس زندگی افراد مبتلا به بیماری هپاتیت می‌باشد (۲۷). افراد مبتلا به بیماری هپاتیت از این که بیماری آن‌ها بر رفتار افراد خانواده تأثیرات منفی داشته باشند، می‌ترسیدند. اطلاع از ابتلا به بیماری هپاتیت می‌تواند اثرات منفی زیادی بر روی افراد خانواده و دوستان داشته باشد که این اثرات منفی موجب می‌گردد تا مشارکت کنندگان با تغییراتی در زندگی خانوادگی خود مواجه گردند. اثرات منفی ابتلا به بیماری هپاتیت می‌تواند کانون خانواده آن‌ها را متلاشی کرده و همسران افراد مبتلا به هپاتیت اقدام به طلاق و ترک همسر خود نمایند. بر اساس نتایج مطالعات انجام شده، ۷۸ درصد از همسران افراد مبتلا به هپاتیت به محض اطلاع از بیماری همسر خود اقدام به ترک آن‌ها کرده بودند (۱۷). ترس از رفتار خانواده موجب می‌گردد تا افراد بیماری خود را حتی از همسر و فرزندان خود پنهان نمایند که این موضوع می‌تواند بر رفتارهای خودمراقبتی در افراد مبتلا به هپاتیت تأثیر گذارد. نتایج مطالعه‌ای در کشور چین نشان داد که افراد مبتلا به ایدز تمايل نداشتند که اعضای خانواده آن‌ها از بیماری آنان مطلع باشند و سعی می‌کردند تا بیماری خود را حتی از همسر خود

References

1. Akyol AD, Cetinkaya Y, Bakan G, Yarali S, Akkus S. Self-care agency and factors related to this agency among patients with hypertension. *J Clin Nurs* 2007; 16(4): 679-87.
2. Lin EH, Katon W, von Korff M, Rutter C, Simon GE, Oliver M, et al. Relationship of depression and diabetes self-care, medication adherence, and preventive care. *Diabetes Care* 2004; 27(9): 2154-60.
3. Groessl EJ, Weingart KR, Kaplan RM, Clark JA, Gifford AL, Ho SB. Living with hepatitis C: qualitative interviews with hepatitis C-infected veterans. *J Gen Intern Med* 2008; 23(12): 1959-65.
4. Apinundecha C, Laohasiriwong W, Cameron MP, Lim S. A community participation intervention to reduce HIV/AIDS stigma, Nakhon Ratchasima province, northeast Thailand. *AIDS Care* 2007; 19(9): 1157-65.
5. Asadi Noghabi A, Zandi M, Mehran A, Alavian SM, Dehkordi AH. The effect of education on quality of life in patients under interferon therapy. *Hepat Mon* 2010; 10(3): 218-22.
6. Gary R. Self-care practices in women with diastolic heart failure. *Heart Lung* 2006; 35(1): 9-19.
7. Hasanpour Dehkordi A. Self-care in patients with chronic hepatitis: re-designing Orem's self-care theory [Thesis]. Tehran, Iran: School of Nursing & Midwifery, Tehran University of Medical Sciences; 2012. [In Persian].
8. Heydarnejad M, Hassanpour DA, Solati DK. Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *Afr Health Sci* 2011; 11(2): 266-70.
9. Kraus MR, Schafer A, Csef H, Scheurlen M. Psychiatric side effects of pegylated interferon alfa-2b as compared to conventional interferon alfa-2b in patients with chronic hepatitis C. *World J Gastroenterol* 2005; 11(12): 1769-74.
10. Mohammadi N, Hassanpour Dehkordi A, Nikbakhat Nasrabadi A. Iranian patients with chronic hepatitis struggle to do self. *Life Science Journal* 2013; 10(1): 457-62.
11. Chou FY, Holzemer WL. Linking HIV/AIDS clients' self-care with outcomes. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2004; 15(4): 58-67.
12. Leenerts MH. From neglect to care: a theory to guide HIV-positive incarcerated women in self-care. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2003; 14(5): 25-38.
13. Dehkordi AH, Heydarnejad MS. Factors-related to quality of life in post myocardial infarction patients. *Hainan Medical College* 2009; 15(7): 721-4.
14. Sakhayi S. The study of applying rate of life style healthy promotion method in medical personal. *Zahedan J Res Med Sci* 2005; 7(2): 721-4.
15. Hassanpour-Dehkordi A, Jivad N. Comparison of regular aerobic and yoga on the quality of life in patients with multiple sclerosis. *Med J Islam Repub Iran* 2014; 28: 141.
16. Riff D, Lacy S, Fico F. Analyzing Media Messages: Using Quantitative Content Analysis in Research. London, UK: Routledge; 2014.
17. Rowan PJ, Dunn NJ, El-Serag HB, Kunik ME. Views of hepatitis C virus patients delayed from treatment for psychiatric reasons. *J Viral Hepat* 2007; 14(12): 883-9.
18. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15(9): 1277-88.
19. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24(2): 105-12.
20. Polit D, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
21. Baillie L. Patient dignity in an acute hospital setting: a case study. *Int J Nurs Stud* 2009; 46(1): 23-36.
22. Bova C, Jaffarian C, Himlan P, Mangini L, Ogawa L. The symptom experience of HIV/HCV-Coinfected adults. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2008; 19(3): 170-80.
23. Butt G, Paterson BL, McGuinness LK. Living with the stigma of hepatitis C. *West J Nurs Res* 2008; 30(2): 204-21.
24. Dickson VV, Buck H, Riegel B. Multiple comorbid conditions challenge heart failure self-care by decreasing self-efficacy. *Nurs Res* 2013; 62(1): 2-9.
25. 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.
26. Dehkordi A, Heydarnejad MS, Fatehi D. Quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *Oman Med J* 2009; 24(3): 204-7.
27. Castera L, Constant A, Bernard PH, de Ledinghen V, Couzigou P. Psychological impact of chronic hepatitis C: comparison with other stressful life events and chronic diseases. *World J Gastroenterol* 2006; 12(10): 1545-50.
28. Hardee K, Manchester T, Yuan V, Clark BY, Qi Y, Bradley S, et al. HIV and AIDS stigma and discrimination in china: results from a national survey. *Asia-Pacific Population Journal* 2009; 24(2): 7-23.

Exploration of Self-care in Patients with Chronic Hepatitis: A Qualitative Study

Ali Hassanpour-Dehkordi¹, Nooredin Mohammadi², Alireza Nikbakht-Nasrabadi³

Original Article

Abstract

Introduction: Hepatitis is a chronic disease which greatly impacts patients' lives. Since patients with chronic hepatitis have special care needs, they experience many challenges. Therefore, the purpose of this study was to explore self-care in patients with chronic hepatitis.

Method: This qualitative study was conducted through directed content analysis method among patients with chronic hepatitis in 2013 at Tehran University of Medical Sciences, Iran. The study participants were selected through purposive sampling and data was collected through semi-structured interviews. Content analysis was used to extract data from verbatim transcripts of the participants' interviews.

Results: In this study, the 4 themes of requirements in the matrix of time and place, self-care agency, the need for change in self-care, and disease outcome were extracted.

Conclusion: The results of this study showed that patients with hepatitis have specific vital, basic, sexual, physical, economical, and psychological-behavioral needs, and need for respect and belonging. These needs had a negative impact on self-care in patients with hepatitis.

Keywords: Chronic hepatitis, Content analysis, Self-care.

Citation: Hassanpour-Dehkordi A, Mohammadi N, Nikbakht-Nasrabadi A. **Exploration of Self-care in Patients with Chronic Hepatitis: A Qualitative Study.** J Qual Res Health Sci 2016; 5(1): 96-104.

Received date: 28.12.2015

Accept date: 13.3.2016

1- Community-based Nursing Research Center, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran

2- Department of Critical Care Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3- Professor, Department of Internal-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Corresponding Author: Nooredin Mohammadi, Email: nooredin.mohammadi@yahoo.com