



انجمن علمی پرستاران ایران



فصلنامه پرستاری داخلی - جراحی

ISSN : 2322-178X

دوره: ۳ شماره: ۳ پاییز ۱۳۹۳

مقالات پژوهشی

- ۱۲۱ کتمان بیماری: تجارب بیماران مبتلا به تالاسمی و مراقبین آن‌ها
بتول پورابولی، حیدرعلی عابدی، عباس عباس‌زاده، مجید کاظمی
- ۱۲۹ مقایسه تأثیر ترکیب الکل - بتادین و الکل بعد از بتادین بر بروز التهاب ناحیه دستیابی عروقی بیماران تحت درمان همودیالیز
علی بزی، حمید چمن‌زاری، مریم باقری، سید رضا مظلوم، فاطمه ناظمیان
- ۱۳۶ تأثیر ساکاروز خوراکی بر درد ناشی از جای‌گذاری لوله بینی - معدی در نوزادان نارس: کارآزمایی بالینی طرح متقاطع
مهناز جبرئیلی، الهه سید رسولی، مرتضی قوجازاده، شمسلی سلیمی
- ۱۴۲ مقایسه دو روش ضد عفونی دست با دکوسپت و ترکیب بتادین - اتانول بر میزان فلور باکتریایی دست
میترا زندیه، قدرت‌اله روشنائی
- ۱۴۹ تأثیر برنامه آموزشی کنترل تشنج ناشی از تب بر دانش، نگرش، نگرانی و عملکرد مادران
زینب طاهری، مسعود ریانی، ژیلا سلطان احمدی، بتول پورابولی، زینب موحدی
- ۱۵۷ تأثیر ماساژ نقطه هوگو با یخ بر شدت درد ناشی از رگ‌گیری در کودکان مبتلا به تالاسمی در مرکز تخصصی پزشکی ثامن الحجج کرمان
مریم رستمی، فرخ ابادری، بتول پورابولی، یونس جهانی، فاطمه شیرزادی
- ۱۶۳ تأثیر برنامه خودمراقبتی بر میزان فشار خون بیماران مبتلا به دیابت نوع دو
زهرا شاه‌بداغی، فریبا برهانی، مسعود ریانی
- ۱۷۰ درک پرستاران از رفتارهای مراقبتی در بخش‌های ویژه بیمارستان‌های دانشگاه علوم پزشکی لرستان
سید احسان اسدی، ریحانه شمس نجف‌آبادی



انجمن علمی پرستاری ایران

فصلنامه پرستاری داخلی و جراحی



دوره ۳، شماره ۳، پاییز ۱۳۹۳

آدرس سایت مجله: <http://www.ijmsn.ir>

صاحب امتیاز: دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی زاهدان، دانشکده پرستاری و مامایی

دارای رتبه علمی پژوهشی از یکصد و دهمین جلسه کمیسیون نشریات علوم پزشکی کشور به شماره ۱۰۰/۵۰۷ مورخ ۹۲/۳/۲۷

شماره استاندارد بین المللی نشریه: ۲۳۲۲-۱۷۸۸
 شماره شاپا الکترونیکی: ۲۳۲۲-۴۱۶۹
 شماره مجوز ارشاد اسلامی: ۹۰/۷/۲۴، ۱۹۱۹۱/۹۰
 مدیر مسئول و سردبیر: دکتر علی نویدیان (دانشیار راهنمایی و مشاوره)
 مدیر اجرایی و جانشین سردبیر: فتیحه کرمان ساروی (استادیار پرستاری)
 امور نشر (ویراستاری فارسی و انگلیسی، صفحه آرایی، طراحی):
 شرکت فرزندگان راداندیش
 کارشناس مجله: تکتیم کیانیان (کارشناس ارشد پرستاری)
 کارشناس اجرایی و مدیر پایگاه: مهدیه رضایی

اسامی هیئت تحریریه

دکتر عزیزالله اربابی سرجو: استادیار پرستاری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر فاطمه الحانی: دانشیار پرستاری دانشگاه تربیت مدرس تهران
 دکتر محمود ایمانی: دانشیار بیماری‌های کودکان دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر فاطمه رخشانی: استاد آموزش بهداشت دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
 دکتر مسعود رودباری: دانشیار آمار دانشگاه علوم پزشکی تهران
 دکتر هوشنگ سندگل: دانشیار بیماری‌های داخلی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر محسن طاهری: دانشیار ژنتیک پزشکی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر عباس عبادی: دانشیار پرستاری دانشگاه علوم پزشکی بقیه اله تهران
 دکتر مسعود فلاحی خشکناپ: دانشیار پرستاری دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران
 فتیحه کرمان ساروی: استادیار پرستاری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر ملیحه متانت: دانشیار بیماری‌های عفونی و طب گرمسیری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر عیسی محمدی: استاد پرستاری دانشگاه تربیت مدرس تهران
 دکتر زهرا مودی: استادیار مامایی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر ندا مهرداد: استادیار پرستاری دانشگاه علوم پزشکی تهران
 فرشته نجفی: مربی پرستاری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر علی نویدیان: دانشیار راهنمایی و مشاوره دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی: استاد پرستاری دانشگاه علوم پزشکی تهران
 دکتر فریبا یعقوبی نیا: استادیار پرستاری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
 دکتر فریده یغمایی: دانشیار پرستاری دانشگاه آزاد اسلامی واحد زنجان

اسامی داوران این شماره:

دکتر عادل ابراهیم‌زاده، دکتر فروزان آتش زاده شوریده، زهرا پیشکار مفرد، دکتر مهناز شهرکی پور، دکتر محمدرضا فیروزکوهی، دکتر رضا مسعودی، فرشته نجفی، شهین دخت نوابی ریگی، دکتر علی نویدیان، دکتر فریبا یعقوبی نیا.

زمینه موضوعی: تخصصی پرستاری

حمایت علمی و تأمین اعتبارات مالی مجله: معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی زاهدان، با همکاری انجمن علمی پرستاری ایران.

استفاده از مطالب نشریه با ذکر منابع بلامانع می‌باشد.

این مجله در پایگاه اینترنتی پایگاه استنادی علوم جهان اسلام (ISC)، **Iran Medex** و **Magiran** نمایه شده است.

آدرس: زاهدان، میدان مشاهیر، دانشکده پرستاری و مامایی زاهدان، کدپستی: ۹۸۱۶۹۱۳۳۹۶

تلفن: ۲۴۳۸۴۷۳ - ۰۵۴۱ - ۲۴۴۲۴۸۱ - ۰۵۴۱ - ۲۴۴۲۴۸۱ Email: ijmsn@zaums.ac.ir

کتمان بیماری: تجارب بیماران مبتلا به تالاسمی و مراقبین آن‌ها

بتول پورابولی^۱، حیدرعلی عابدی^۲، عباس عباس‌زاده^۳، مجید کاظمی^۴

مقاله پژوهشی

۱. دانشجوی دکتری پرستاری، پردیس بین‌الملل دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
۲. دانشیار، گروه پرستاری، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد خوراسگان (اصفهان)، اصفهان، ایران
۳. استاد، گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
۴. استادیار، گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران

فصلنامه پرستاری داخلی - جراحی، سال سوم، شماره ۳، پاییز ۱۳۹۳، صفحات ۱۲۸-۱۲۱

چکیده

زمینه و هدف: ابراز بیماری یکی از پیچیده‌ترین چالش‌های بیماران مبتلا به تالاسمی است که ارتباط تنگاتنگی با مورد انگ واقع شدن دارد و با ترس، اضطراب و واکنش‌های منفی دیگران همراه است. شناسایی تجربه کتمان ناشی از انگ مرتبط با بیماری و طراحی مداخلات مؤثر، رمز موفقیت در مراقبت و درمان مؤثر بیماران مبتلا می‌باشد. این مطالعه با هدف تبیین تجارب بیماران مبتلا به تالاسمی و مراقبین آن‌ها از کتمان بیماری به دلیل انگ مرتبط با آن انجام گردید.

مواد و روش‌ها: در مطالعه کیفی حاضر که با رویکرد تحلیل محتوای مرسوم انجام شد، ۲۱ نفر از بیماران تالاسمی مازور و مراقبین آن‌ها به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. تحقیق در مرکز تخصصی پزشکی ثامن‌الحجج شهر کرمان در سال‌های ۹۳-۱۳۹۱ صورت گرفت. جمع‌آوری داده‌ها به وسیله مصاحبه‌های بدون ساختار و همچنین یادداشت‌های در عرصه انجام گردید و داده‌ها با استفاده از تحلیل محتوای کیفی و با رویکرد مرسوم مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: مفهوم کتمان تجربه شده توسط بیماران و مراقبین آن‌ها شامل دلایل کتمان (بیماری مانعی برای رسیدن به اهداف، خصوصیات شخصیتی بیمار مانعی برای ابراز بیماری، تمایل والدین به کتمان بیماری، رفتارها و پندارهای غلط اجتماع به دلیل انگ بیماری)، استراتژی‌های به کار گرفته شده برای کتمان (مراقبت مخفیانه و دروغ) و پیامدهای کتمان (فرسودگی جسمی، تنش‌های روحی و محروم بودن از حمایت دیگران) بود.

نتیجه‌گیری: تجارب بیماران نسبت به انگ تالاسمی بیانگر این واقعیت است که بیماران نه تنها با پیامدهای ناگوار جسمی و روانی بیماری دست و پنجه نرم می‌کنند، بلکه با مسأله کتمان بیماری که پیامد انگ اجتماعی حاصل از بیماری است نیز روبه‌رو می‌باشند. نتایج این مطالعه می‌تواند مقدمه‌ای برای حرکت به سوی مداخلاتی جهت حل مشکلات اجتماعی بیماران مبتلا به تالاسمی بوده و به ارتقای کیفیت زندگی آنان کمک نماید.

کلیدواژه‌ها: کتمان، انگ اجتماعی، تجارب، تالاسمی، تمهیق کیفی

نویسنده مسؤل:

حیدرعلی عابدی

دانشگاه آزاد اسلامی،

واحد خوراسگان (اصفهان)

پست الکترونیک:

drabediedu@yahoo.com

تاریخ دریافت مقاله: ۹۳/۲/۲۸

تاریخ پذیرش مقاله: ۹۳/۵/۱۸

مقدمه

بیماری تالاسمی یک وضعیت جدی و محدود کننده زندگی و تهدید کننده حیات است که منجر به اختلالات جدی در آموزش و فعالیت‌های اجتماعی فرد گردیده^۴ و با احساس حقارت و متفاوت بودن همراه می‌باشد و او را به سمت کاهش عزت نفس سوق می‌دهد.^۵ این بیماران مانند سایر بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن و ناتوان کننده به درمان همیشگی و مادام‌العمر نیاز داشته و با مشکلات روانی، اقتصادی و اجتماعی متعددی دست به گریبان می‌باشند که هر یک از آن‌ها به نحوی در رعایت اصول درمانی و پیگیری مرتب درمان اختلال ایجاد می‌کند.^۶ در ایران در بیشتر موارد ابتلا به تالاسمی تأثیر زیادی بر کیفیت زندگی بیماران گذاشته^۷ و منجر به ناامیدی، انزوای اجتماعی، تنش‌های خانوادگی و مورد انگ واقع شدن

بیماری تالاسمی یکی از شایع‌ترین اختلالات خونی می‌باشد که به صورت ارثی از والدین به فرزندان منتقل می‌شود. حدود ۲۴۰ میلیون نفر از جمعیت جهان حامل بتا تالاسمی می‌باشند^۱ و طبق آمار فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (Thalassaemia International Federation یا TIF)، حدود ۲۰۰ هزار بیمار مبتلا به تالاسمی مازور تحت درمان در دنیا به ثبت رسیده است و سالانه حدود ۶۰ هزار بیمار مبتلا به تالاسمی مازور به این جمعیت افزوده می‌شود.^۲ این بیماری شایع‌ترین بیماری ژنتیکی در ایران است؛ به طوری که حدود سه میلیون نفر (۴ درصد) از جمعیت کشور ناقل تالاسمی بوده و حدود ۲۵۰۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی مازور در ایران وجود دارد که سالانه حدود ۸۰۰ نفر به آنان افزوده می‌شود.^۳

می‌رسد. مطالعه حاضر با هدف تبیین تجارب بیماران مبتلا به تالاسمی و مراقبین آن‌ها از کتمان بیماری به دلیل انگ مرتبط با آن انجام شد.

مواد و روش‌ها

با توجه به هدف پژوهش و به منظور کشف تجارب بیماران از کتمان بیماری در بیماران مبتلا به تالاسمی از روش تحلیل محتوای مرسوم که به دنبال درک احساسات و معانی انسانی نهفته در تجارب زندگی آن‌ها است، استفاده شد.^{۱۵} این تحقیق در مرکز تخصصی پزشکی ثامن‌الحجج شهر کرمان در سال‌های ۹۳-۱۳۹۱ با نمونه‌گیری هدفمند انجام گردید. کسانی به عنوان نمونه انتخاب شدند که یا به بیماری تالاسمی ماژور مبتلا بودند و یا تجربه مراقبت از بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور را داشتند و متمایل به بیان تجارب خود بودند. مکان مصاحبه با نظر مشارکت کنندگان تعیین می‌شد و بیشتر در بخش تالاسمی انجام شد. مطالعه از اسفند ۱۳۹۱ تا فروردین ۱۳۹۳ ادامه یافت. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه بدون ساختار با استفاده از یک سؤال اصلی و سؤالات اکتشافی و همچنین یادداشت‌های در عرصه استفاده شد. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۶۰-۳۵ دقیقه متغیر بود. نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها ادامه یافت؛ به این معنی که کد یا داده جدیدی به دست نیامد و تمام سطوح مفهومی تکمیل شده بود.^{۱۶}

تجزیه و تحلیل داده‌ها به صورت تحلیل محتوای کیفی با رویکرد مرسوم صورت گرفت. در تحلیل محتوای مرسوم طبقات به طور مستقیم از داده‌های متنی استخراج می‌شود. تحلیل محتوا چیزی فراتر از استخراج محتوای عینی برگرفته از داده‌های متنی می‌باشد و از این طریق می‌توان مضامین و الگوهای پنهان را از درون محتوای داده‌های شرکت کنندگان در مطالعه نمایان کرد.^{۱۷} بدین ترتیب که بعد از انجام هر مصاحبه بلافاصله مصاحبه‌ها به همراه ارتباطات غیر کلامی شرکت کنندگان مانند گریه، اشک، لبخند، سکوت و آه چندین بار گوش داده و سپس رونویسی شدند. متن مصاحبه‌ها چندین بار خوانده و مرور گردید.

سپس داده‌ها به واحدهای معنایی (کدها) در قالب جملات و پاراگراف‌های مرتبط با معنای اصلی شکسته و واحدهای معنایی نیز چندین بار مرور و سپس کدهای مناسب هر واحد معنایی نوشته شد. در مرحله بعد کدها بر اساس تشابه مفهومی و معنایی طبقه‌بندی و تا حد امکان کوچک و فشرده گردید. روند تنزل در کاهش داده‌ها در تمام واحدهای تحلیل و طبقات اصلی و فرعی جریان داشت.^{۱۶} در نهایت داده‌ها در طبقه اصلی که کلی و مفهومی‌تر بود، قرار گرفتند و یک درون‌مایه اصلی انتزاع شد. مجوز اخلاقی انجام پژوهش به تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی کرمان رسید. رضایت‌نامه کتبی نیز جهت شرکت آگاهانه مشارکت کنندگان (بعد از توضیح روشن و مختصر در مورد پژوهش) تکمیل و امضا گردید. جهت ضبط گفته‌های مشارکت کنندگان از آنان اجازه گرفته و به آن‌ها اطمینان داده شد که گفته‌هایشان به صورت محرمانه حفظ می‌شود.

جهت اعتبار داده‌ها، دست‌نوشته‌ها و مصاحبه‌ها و واحدهای تحلیل با

می‌گردد و اغلب بیماران و خانواده‌ها به کتمان بیماری می‌پردازند.^۳

انگ اجتماعی تالاسمی تأثیرات مهم روانی، اجتماعی و عاطفی برای بیمار و خانواده به همراه دارد.^۱ با وجود توسعه روش‌های درمان طبی و افزایش طول عمر بیماران در سال‌های اخیر، متخصصان به ابعاد روانی-اجتماعی بیماران توجه کمتری نموده‌اند؛ به طوری که کمک به این بیماران به طور عمده به ارایه خدمات طبی اولیه جهت حفظ حیات محدود شده است و مشکلات روان‌شناختی و اجتماعی این بیماران تا حدود زیادی نادیده گرفته می‌شود و این در حالی است که بدون فهم کامل این عوامل، درمان و توان‌بخشی مناسب به بیماران میسر نمی‌باشد. یکی از این مسایل مهم، کتمان بیماری به دلیل انگ بیماری تالاسمی است.^۸ Kohi و همکاران انگ را به عنوان کیفیت «بی‌اعتباری قابل توجه» زندگی یک فرد از نگاه دیگران تعریف می‌کنند و مدعی هستند که نتایج این نگاه برای آن‌ها رفتاری ناعادلانه و غیر منصفانه است.^۹

انگ نشانه‌ای است که فرد را به ویژگی نامطلوب پیوند داده و می‌تواند از شایعات بی‌اساس ساده تا تبعیض آشکار بروز نماید و در نتیجه به از دست دادن شغل، ترک خانواده، طرد شدن، انزوا و حتی خودکشی منجر شود.^{۱۰} مطالعات محدودی در زمینه کتمان بیماری ناشی از انگ از دیدگاه بیماران مبتلا به تالاسمی انجام شده است. Khurana و همکاران گزارش کردند که بیش از ۸۰ درصد کودکان مبتلا به تالاسمی در رابطه با بیماری خود با دوستانشان صحبت نمی‌کردند و بیماری را کتمان می‌کردند.^{۱۱} در مطالعه Mac و Kwok نیز والدین کودکان مبتلا، بیماری فرزند خود را به دلیل مورد انگ واقع شدن کتمان می‌کردند.^{۱۲}

Wheat و همکاران معتقد هستند که با وجود افزایش بیماری‌های مزمن و چالش‌های مرتبط با آن، درک محدودی از ابراز بیماری‌های مزمن وجود دارد و بیان کردند که اگرچه کتمان بیماری دارای اثرات منفی قانونی و روانی-اجتماعی می‌باشد، اما تصمیمات و دلایل کتمان و ابراز بیماری‌ها هنوز واضح نیست. بنابراین نیاز به تحقیقات مکمل در مورد تجربه افراد از ابراز بیماری‌ها می‌باشد.^{۱۳} بسیار غم‌انگیز است در عصری که پیشرفت‌های فراوانی در درمان و مراقبت از بیماران مبتلا به تالاسمی صورت گرفته است، همچنان انگ و تبعیض و به دنبال آن کتمان به عنوان یک مشکل وجود داشته باشد.

با توجه به موارد مذکور و از آنجایی که موضوع کتمان به دلیل انگ اجتماعی یک موضوع چند بعدی و پیچیده می‌باشد،^{۱۴} هنوز در ایران مورد بررسی جامع قرار نگرفته است. با توجه به تفاوت‌های فرهنگی ایران با سایر کشورها و تأثیر عوامل فرهنگی بر مسأله انگ اجتماعی نسبت به بیماران و به دنبال آن کتمان بیماری و کمبود مطالعات در این مورد و همچنین با توجه به ماهیت کتمان بیماری و تجربیات منحصر به فرد تجربه کنندگان، نمی‌توان این مسأله را تنها با بررسی در قالب چند پرسش‌نامه و سؤالات بسته مورد پژوهش قرار داد و به تجربیات زنده افراد که در نتیجه تعاملات اجتماعی حاصل می‌شوند، دست یافت. بنابراین مطالعه چنین مسأله‌ای با روش تحقیق کیفی که ابعاد چندگانه پدیده‌های پیچیده را مورد بررسی قرار می‌دهد، ضروری به نظر

شرکتی استخدام بشه یا می‌خواد ازدواج کنه یا...».

۲-۱ خصوصیات شخصیتی بیمار مانعی برای ابراز بیماری: برخی بیماران ابراز بیماری را عاملی برای شکسته و جریحه‌دار شدن غرور خود می‌دانستند و عده‌ای نیز خجالتی بودن و برخی حساس بودن خود را دلیل پنهان‌سازی بیماری بیان کردند و معتقد بودند که با کتمان بیماری احساس آرامش می‌کنند. دختر جوان ۲۱ ساله‌ای گفت: «خودم حساسم، دوست ندارم اطرافیان بفهمند من بیمار تالاسمی هستم و راحتم که نگم».

۳-۱ تمایل والدین به کتمان بیماری: مشارکت کنندگان بر کتمان بیماری توسط والدین و والدین نیز بر پنهان کردن بیماری فرزند خود تأکید داشتند. مراقبت‌ها در بیشتر خانواده‌ها حتی از بستگان نزدیک نیز پنهان نگه داشته می‌شد. والدین معتقد بودند که مراقبت مخفیانه را به دلیل آینده و سرنوشت فرزندان خود انجام می‌دهند و اگر دیگران در مورد بیماری فرزندشان بدانند، سرنوشت خانواده و دیگر فرزندان تحت تأثیر قرار می‌گیرد و ممکن است آنان نتوانند ازدواج کنند. برخی والدین معتقد بودند وجود فرزند مبتلا به تالاسمی برای خانواده یک نقطه ضعف بزرگ محسوب می‌شود و اگر بیماری را پنهان کنند، دیگران فراموش می‌کنند که فرزند آنان بیمار است. آنان علاوه بر خود به فرزندانشان نیز توصیه می‌کردند کاری که مراقبت مخفیانه را افشا کند، انجام ندهند و تمام سر نخ‌ها را پنهان نمایند. این والدین به فرزندانشان توصیه می‌کردند که روز تزریق خون زیاد از بخش بیرون نروند و در بخش بمانند تا توسط فامیل و آشنایان دیده نشوند. حتی در مهمانی‌ها داروی فرزند خود را به گونه‌ای می‌دادند که بقیه نفهمند. گاهی والدین برای پنهان نگه داشتن راز بیماری بعد از تشخیص به شهر دیگری مهاجرت کرده بودند.

کدهای اولیه استخراج شده به مشارکت کنندگان ارایه و نظرات تکمیلی آنان اخذ و اصلاحات لازم انجام گردید. علاوه بر این، سه استاد صاحب‌نظر در زمینه پژوهش‌های کیفی تمام مراحل فرایند مطالعه را نظارت و حسابرسی نمودند. استفاده از تلفیق روش (مصاحبه و یادداشت در عرصه) همراه با نمونه‌گیری با حداکثر تنوع به معنای مصاحبه با افراد مختلف (از لحاظ سن، جنس، سطح اجتماعی و تحصیلات)، تصدیق، تأیید و انتقال‌پذیری داده‌ها را افزایش داد. تخصیص زمان کافی و ارتباط همدلانه و باز با مشارکت کنندگان (به طوری که بعضی از آن‌ها این مصاحبه را اولین و بهترین فرصت ابراز نگرانی‌های پنهان خود و تخلیه عاطفی تلقی کرده بودند) نیز از عوامل افزایش دهنده اعتبار داده‌های مطالعه بود.

یافته‌ها

مشارکت کنندگان شامل ۱۲ بیمار، ۲ پرستار، ۲ پزشک، یک روان‌شناس و ۴ نفر از والدین بودند. (جدول ۱).
با تجزیه و تحلیل داده‌ها، ۹ زیرطبقه و ۳ طبقه پدیدار گردید. مفهوم کتمان تجربه شده توسط بیماران و مراقبین آنان شامل دلایل کتمان، استراتژی‌های کتمان و پیامدهای کتمان بود (جدول ۲).

۱. دلایل کتمان

۱-۱ بیماری مانعی برای رسیدن به اهداف: بیماران مبتلا به تالاسمی، آگاهی دیگران از بیماری خود را مانعی برای دست یافتن به اهدافی مانند داشتن شانس ازدواج با فرد مورد علاقه، تصدی شغل دلخواه و سایر اهدافشان می‌دانستند و برای دستیابی به این خواسته‌ها اقدام به کتمان بیماری می‌نمودند. پرستار بخش بیان کرد: «بیماران دلشون می‌خواد به هدفی برسن که با ابراز بیماری به اون نمی‌رسن پس کتمان می‌کنن... مثلاً بیماری می‌خواد توی

جدول ۱: ویژگی‌های دموگرافیک مشارکت کنندگان

مشارکت کنندگان	تعداد	سن (سال)	دامنه تحصیلات	جنس	شغل
بیماران	۱۲ نفر	۱۴-۳۲	از راهنمایی تا دانشجوی کارشناسی	۸ آقا و ۴ خانم	دانش‌آموز و دانشجو
والدین	۴ نفر	۳۷-۴۶	۲ نفر بی‌سواد، ۱ نفر لیسانس	۲ نفر خانم و ۲ نفر آقا	خانه‌دار و کارمند
مراقبین	۵ نفر	۳۷-۴۶	لیسانس، پزشک عمومی و فوق تخصص	۳ نفر خانم و ۲ نفر آقا	پرستار- روان‌شناس و پزشک

جدول ۲: طبقات مموری و طبقات اولیه کتمان بیماری

زیرطبقات	طبقات اصلی
بیماری مانعی برای رسیدن به اهداف	دلایل کتمان
خصوصیات شخصیتی بیمار مانع ابراز بیماری	
تمایل والدین به کتمان بیماری	
رفتارها و پندارهای غلط اجتماع به دلیل انگ بیماری	استراتژی‌های کتمان
مراقبت مخفیانه	
دروغ، استراتژی مخفی کردن مراقبت‌ها	پیامدهای کتمان
فرسودگی جسمی	
تنش‌های روحی	
محروم شدن از حمایت دیگران	

نبرد. بیماران تأکید داشتند که در صورت امکان سعی می‌کنند با غریبه‌ها مسافرت نروند یا اگر بروند، تزریق دسفرال را یا پنهانی انجام می‌دهند و اگر شرایط مهیا نبود آن را در طول مسافرت کنار می‌گذارند. در مهمانی رفتن و مهمان آمدن نیز تلاش بر حفظ راز و مراقبت مخفیانه بود و گاهی عدم تزریق دسفرال کلید پنهان کردن راز مراقبت بود. آنان سعی می‌کردند پمپ دسفرال این همراه همیشگی را نیز از دیگران مخفی کنند و برخی از این همراه متفر بودند. گاهی صدای آلارم این دستگاه راز آنان را فاش کرده بود و آنان سعی می‌کردند این مزاحم همیشگی را مخفی کرده و تزریق را ساعتی که همه خواب هستند، انجام دهند.

دانش‌آموزان و دانشجویان از ترس تجربه واکنش‌های منفی اطرافیان، در صورت امکان در مدرسه و دانشگاه تزریقی انجام نمی‌دادند و پمپ دسفرال خود را زیر لباس به صورت ماهرانه‌ای جاسازی می‌کردند که همکلاسی‌ها نفهمند. تلاش بر این بود که روز خونگیری نیز راز بماند. آنان که از شهرستان‌ها می‌آمدند در تاریکی و صبح خیلی زود حرکت می‌کردند تا کسی آن‌ها را نبیند. بعد از وصل برانول در روز خونگیری اگر کاری بیرون از بخش و در جامعه داشتند، سعی می‌کردند پیراهن آستین بلند بپوشند و به پرستاران تأکید می‌کردند که رگ‌گیری بالای دست انجام گردد و اگر امکان‌پذیر نبود و رگ‌گیری پشت دست انجام می‌شد، روی برانول را با باند به طور کامل می‌پوشاندند تا کنجکاوی دیگران برانگیخته نشود. بیشتر دانش‌آموزان پنج‌شنبه‌ها را که روز تعطیلی مدارس بود جهت خونگیری انتخاب می‌کردند تا این راز از مدرسه پنهان بماند.

نوجوانی ۱۶ ساله که تاکنون کسی از رازش با خبر نشده بود، بیان کرد: «کسی مهمونی بیاد خونه‌مون سعی می‌کنم سرخ‌هارو قایم کنم. پمپ دسفرال‌رو، داروهارو و هر چی دم دسته قایم می‌کنم... اگر خونه غریبه‌ها مهمونی برم دسفرال نمی‌زنم. مسافرت رفته بودم، قرص اسورال می‌خوردم. مدرسه می‌رم پمپ دسفرال‌رو سعی می‌کنم نبرم یا اگه ببرم طوری زیر لباسم جاسازی می‌کنم که کسی نفهمه».

۲-۲ دروغ استراتژی مخفی کردن مراقبت‌ها: تمام والدین و بیماران اعتراف می‌کردند که مجبور هستند به خاطر مخفی ماندن مراقبت‌ها دروغ بگویند. دروغ گفتن به اقوام، دوستان و معلمان مدرسه برای مراقبت‌ها و حضور در بخش برای خونگیری و درمان امر رایجی بود. آنان به شدت از این مسأله ابراز ناراحتی می‌کردند.

مادری که مخفیانه در تاریکی شب از شهرستان جهت خونگیری مراجعه می‌کرد، گفت: «حتی بچه‌هام (ازدواج کردن) می‌گن کجا بودین؟ می‌گیم رفتم خونه بی‌بی، خونه خاله کار داشتیم، رفتم سر باغمون، الکی همه‌اش یک چیزی می‌گیم... چکار کنیم همه‌اش دروغ (با ناراحتی و چشمانی اشک‌آلود)».

۳. پیامدهای کتمان

این طبقه از زیر طبقات فرسودگی جسمی، تنش‌های روحی و محروم شدن از حمایت دیگران استخراج گردید.

مادری که بیماری و مراقبت‌ها را پنهان نگه داشته می‌گوید: «خدا شاهده مادر و حتی خواهر خودم نمی‌دونن... ما فرار می‌کنیم که کسی مارو نبینه، برای این که به چشم بد به بچه‌مون نگاه نکنن و بگن آیا چه عقیده‌ای پیش خدا داشته که خدا این بچه‌رو بهشون داده. این جور می‌مونه ما هم درد خودمون‌رو داریم و هم ترس از مردم‌رو».

۱-۴ رفتارها و پندارهای غلط اجتماع به دلیل انگ بیماری: بیماران مبتلا به تالاسمی برای جلب برخورد عادی اطرافیان و عدم تحریک حس کنجکاوی آنان و از ترس ناتوان و بیمار انگاشته شدن و نیز خستگی از افکار پوسیده و آگاهی غلط دیگران در مورد بیماری تالاسمی، ترجیح بر عدم ابراز بیماری داشتند.

بیمار ۲۱ ساله مبتلا به تالاسمی بیان کرد: «دبستان که می‌رفتم همه می‌دونستن تالاسمی هستم، معلم‌ها به چشم بچه به آدم نگاه می‌کنن (با ناراحتی) می‌گن مریضه، با آدم مثل آدم مریض برخورد می‌کنن. بعد که رفتم راهنمایی دیگه به کسی نمی‌گفتم».

برخی به دلیل فقر فرهنگی و انگ بودن تالاسمی، بزرگنمایی غیر واقعی بیماری در جامعه و همچنین برای گریز از القاب زشتی که در جامعه به بیماران مبتلا به تالاسمی نسبت داده می‌شود، بیماری را ابراز نمی‌کردند.

بیمار ۲۲ ساله مبتلا به تالاسمی از دوران مدرسه‌اش گفت: «مثلاً دوران دبستان رفیق‌ام که می‌دونستن بیمارم، تالاسمی‌رو خیلی بد می‌دونستن و مسخرام می‌کردند. تا یک جور می‌شد سریع اسمش‌رو می‌آوردن و...».

مشارکت کنندگانی که دانشجو و در حال تحصیل بودند، از ترس افکار و باورهای نادرست مجبور شده بودند برای مخفی نگه داشتن این راز زندگی خود، یک ترم یا بیشتر مرخصی بگیرند. آنان که در خوابگاه به سر می‌بردند نیز سعی می‌کردند بیماری را مانند رازی در سینه داشته باشند و برای آشکار نشدن این راز، مراقبت‌ها را کنار بگذارند. برخی به دلیل فرار از امر و نهی دیگران که چه باید بکنند و چه نباید بکنند و از ترس مورد شماتت و ترحم و دلسوزی قرار گرفتن توسط دیگران بیماری را مستور می‌کردند.

دختر دانشجویی بیان کرد: «اگر همکلاسی‌ها و استاد با بفهمن دلسوزی می‌کنن، ترحم می‌کنن و می‌گن بیمار... نمی‌تونه و سرکوفت می‌زنن و می‌گن تالاسمی ۱۸ ساله بشه می‌میره». پرستار بخش معتقد است: «بیمار و خانواده فکر می‌کنن اگر دیگران بیماری تالاسمی‌رو بفهمند یعنی آبرو رفتن، یعنی زندگی بر باد رفته و این به خاطر عدم آگاهی مردم و اطرافیان از این بیماریه».

۲. استراتژی‌های کتمان

این طبقه از زیر طبقات «مراقبت مخفیانه و دروغ، استراتژی مخفی کردن مراقبت‌ها» استخراج گردید.

۱-۲ مراقبت مخفیانه: مشارکت کنندگان تمام تلاش خود را برای مخفی کردن مراقبت‌ها به کار می‌بردند. آنان که توان مالی داشتند برای دفع آهن از قرص اسورال استفاده می‌کردند و آنان که دسفرال تزریق می‌کردند، سعی داشتند تزریق را مخفیانه و دور از چشم دیگران انجام دهند و حتی زباله‌های حاصل از تزریق دسفرال را به گونه‌ای دفع کنند که کسی بویی از موضوع

اشاره دارد و نشان می‌دهد که بیماران شانس‌های زندگی خود را به دلایل مختلف که مهم‌ترین آن‌ها رفتارها و پندارهای غلط جامعه از جمله انگ تالاسمی است، محدود می‌یافتند و با به کارگیری روش‌هایی همچون «دروغ»، تلاش بر عدم ابراز نموده و پیامدهای طاقت فرسا و هولناک آن را نیز به جان خریدند.

بحث

یافته‌های مطالعه به خوبی نشان دهنده تجربه بیماران مبتلا به تالاسمی و مراقبین آن‌ها در سه حیطه دلایل کتمان، استراتژی‌های کتمان و پیامدهای کتمان می‌باشد.

تمایل بیماران مشارکت کننده به کتمان بیماری از یافته‌های قابل توجه مطالعه بود و کسانی که این راز را افشا کرده بودند نیز ابراز پشیمانی می‌کردند. در این زمینه پژوهش‌های مختلفی به نتایج مشابهی دست یافتند.^{۱۸، ۱۹} بیماران مبتلا به سل در مطالعه Junarti و Evans می‌خواستند بیمارشان حتی از اعضای خانواده و دوستان و جامعه پنهان بماند و برخی برای پنهان کردن بیماری خود گوشه‌نشینی را اختیار کرده بودند.^{۱۸} Schabert و همکاران در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که مشارکت کنندگان به دلیل انگ بیماری دیابت به کتمان بیماری می‌پرداختند^{۱۹} که با یافته‌های مطالعه حاضر همخوانی دارد. در مطالعه Mac و Kwak بیشتر والدین کودکان مشارکت کننده نگران آگاهی دیگران از بیماری فرزندشان بودند و ترجیح می‌دادند که کسی از بیماری فرزندشان آگاه نشود^{۱۹} که با نتایج مطالعه حاضر مطابقت داشت.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که رفتارها و پندارهای جامعه به دلیل انگ تالاسمی شانس‌های زندگی بیماران را محدود و آنان را مجبور به عدم ابراز بیماری نموده بود. با توجه به پیشرفت‌های علمی و درمانی در زمینه تالاسمی، هنوز افکار گذشته بر جامعه ایرانی سایه افکنده است و تالاسمی به خصوص در شهرستان‌های کوچک و روستاها به عنوان یک انگ اجتماعی محسوب می‌گردد و بیماران و خانواده‌ها از ترس برخورد جامعه به کتمان بیماری روی آورده‌اند. مشارکت کنندگان مطالعه حاضر به کرات به تبعیض‌هایی که بین بیماران مبتلا به تالاسمی با افراد سالم در جامعه گذارده می‌شود، اشاره کردند که شانس آنان را برای دستیابی به اهدافشان کاهش داده بود و آنان مجبور بودند برای دستیابی به اهداف خود بیماری را ابراز نکنند. Browne و همکاران در تحقیق خود بیان کردند که شانس‌های زندگی بیماران در جامعه به دلیل انگ بیماری محدود می‌شود و بیماران دوست نداشتند که دیگران در مورد وضعیتشان چیزی بدانند.^{۲۰} بیماران مبتلا به دیابت در مطالعه Schabert و همکاران معتقد بودند که به دلیل انگ بیماری احساس شرم و خجالت می‌کنند و شانس‌های زندگی آنان محدود گردیده است.^{۱۹}

بر اساس نتایج مطالعه حاضر، بیماران مبتلا به تالاسمی با صفات و القابی که نشان دهنده انگ اجتماعی است به تصویر کشیده می‌شوند؛ به طوری که بیمار خجالت زده و شرمگین شده و پی می‌برد که مخفی کردن بیماری بهترین شیوه‌ای است که می‌تواند به زندگی خود با انگ همیشگی ادامه دهد.

۳-۱ فرسودگی جسمی: مشارکت کنندگان معتقد بودند که مراقبت مخفیانه سبب محدود شدن درمان، مراقبت و در برخی بیماران سبب ایجاد بی‌نظمی و قطع مراقبت‌ها و ایجاد عوارض جسمی مانند افزایش بیش از حد آهن در خون، مشکلات قلبی و پایین افتادن هموگلوبین می‌گردد.

دختر دانشجویی از تأثیر پنهان کردن بیماری بیان کرد: «نتیجه مراقبت پنهان، بی‌نظمی در مراقبت و قطع اونه. خوابگاه که هستم، اصلاً دسفرال نمی‌زنم که هم‌اتاقیام نفهم خون رو این‌جا می‌زنم. می‌رم تا دوباره برگردم نتیجه‌اش اینه که آهنم می‌ره بالا، الآن آهن خونم پنج هزاره... هموگلوبینم گاهی به ۶ می‌رسه (با بغض و ناراحتی و گریه)».

پزشک درمانگر مطرح کرد: «اون‌هایی که کتمان می‌کنند، آسیب جسمی زیادی می‌بینن. مثلاً اگر در یک محیط اجتماعی کار می‌کنن مجبورن درمانشون رو محدود کنن به روزهای خاص... مثلاً یک دانشجوی مجبوره روزهایی که می‌یاد منزل و از خوابگاه دور می‌شه از خودش مراقبت بکنه و روزایی که خوابگاه هست درمان نشه... به هر حال کتمان در کل فرایند درمان اشکال ایجاد می‌کنه به خصوص در سنینی که ما ترس از بیماری قلبی داریم».

۳-۲ تنش‌های روحی: برخی مشارکت کنندگان از این که آشنا یا نشان را در بخش تالاسمی ببینند یا در حال تزریق دسفرال دیده شوند و رازشان افشا شود، در بیم و دلهره و استرس به سر می‌بردند. برخی احساس گناه می‌کردند و برخی از این که نمی‌توانند رازشان را به کسی بگویند، حسرت می‌خورند. پرستار بخش بر اساس تجارب خود چنین گفت: «این بیمارا ترس و اضطراب زیادی دارن که مبادا فلان آشنا ببیندشون. اونا مثل آدمایی هستن که گناه بزرگی انجام دادن».

در مقابل برخی با اختفای بیماری در آرامش به سر می‌بردند و دوست داشتند تا هر زمان که لازم باشد به کتمان ادامه دهند. آنان که ازدواج کرده بودند فقط همسرشان از بیماریشان باخبر بود و بدین گونه آرام بودند. دختر نوجوانی مطرح کرد: «من مراقبت پنهانی رو دوست دارم، راحت‌ترم و احساس آرامش می‌کنم. این راز منه دوست دارم تا ابد این راز راز بمونه».

۳-۳ محروم بودن از حمایت دیگران: مورد غفلت واقع شدن توسط دیگران و عدم حمایت مهم‌ترین پیامد اجتماعی کتمان بود. بیمار و خانواده مجبور بودند به تنهایی تمام بار مراقبت و مسئولیت‌ها را بر دوش کشیده و این مسیر سخت را بدون تکیه‌گاه و به تنهایی طی نمایند. پدری بیان کرد: «ما اصلاً هیچ حمایتی از هیچ کس دریافت نمی‌کنیم؛ چون حتی خانواده خبر ندارند».

مادری که از شهرستان می‌آمد، بیان کرد: «خیلی سخته... مخصوصاً برای من که شوهرم رانندگی می‌کنه الآن چشمش رو عمل کرده و نمی‌شه به کس دیگه‌ای هم بگیم مارو بیاره. همه چیز به گردن خودمونه خیلی سخته می‌گذره».

دانش‌آموز ۱۴ ساله‌ای گفت: «مدرسه نمی‌دونن تالاسمی هستم. هفته پیش نوبت خونگیری داشتم سر کلاس نبودم. این هفته خانم از من درس اون هفته رو پرسید، بلد نبودم. تنبیهم کرد گفت باید ۱۰۰ تا بشین پاشو بری...».

یافته‌ها به خوبی به ارتباط تنگاتنگ مفاهیم به دست آمده در این مطالعه

مورد کتمان در بیماران مبتلا به تالاسمی طراحی شد تا بر اساس یافته‌های آن بتوان برنامه‌های آموزشی و حمایتی مناسبی را بر اساس داده‌ها طراحی نمود. نتایج تحقیق می‌تواند نیازها و محتوای آموزشی برنامه مذکور را نمایان سازد. بر این اساس هم بیمار مبتلا به تالاسمی و هم افراد جامعه نیاز به برنامه‌های آموزشی خاصی دارند. آموزش مهارت‌های ارتباطی مناسب در تعاملات، تأکید بر توجه کمتر به واکنش دیگران، حمایت مناسب از سوی خانواده و جامعه، اصلاح باورهای غلط حاکم بر جامعه و بالا بردن سطح فرهنگ عمومی از طریق آموزش می‌تواند مهم‌ترین گام‌های اصلاحی باشد. از محدودیت‌های مطالعه حاضر، عدم توانایی نمونه‌گیری از بیماران مبتلا به تالاسمی در تمام شهرستان‌های استان بود، اما با این وجود سعی شد نمونه‌گیری با حداکثر تنوع از نظر سن، جنس و تحصیلات صورت گیرد.

نتیجه‌گیری

تجارب بیماران نسبت به انگ تالاسمی بیانگر این واقعیت است که این بیماران نه تنها با پیامدهای ناگوار جسمی و روانی بیماری دست و پنجه نرم می‌کنند، بلکه با مسأله کتمان بیماری که پیامد انگ اجتماعی حاصل از بیماری است نیز روبه‌رو می‌باشند تا جایی که سلامت جسمی و روحی آنان را نیز هدف قرار می‌دهد. بنابراین بررسی بیشتر کتمان بیماری و تدوین برنامه‌های آموزشی برای آحاد جامعه و اطرافیان بیمار با توجه به نتایج مطالعه حاضر ضروری به نظر می‌رسد. پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آینده این موضوع در گستره وسیع‌تر و در سطح کشور مورد بررسی قرار گیرد.

تعارض منافع

هیچ گونه تعارض منافع توسط نویسندگان بیان نشده است.

سهم نویسندگان

بتول پورابولی: طراحی، اجرای پژوهش و نگارش اولیه مقاله
دکتر حیدرعلی عابدی: همکاری در تهیه، تجزیه و تحلیل داده‌ها و نگارش نهایی مقاله

دکتر عباس عباس‌زاده: همکاری در تجزیه و تحلیل داده‌ها و نگارش مقاله
دکتر مجید کاظمی: همکاری در نگارش نهایی مقاله و تجزیه و تحلیل داده‌ها.

سپاسگزاری

مقاله حاضر مستخرج از پایان‌نامه دکتری پرستاری می‌باشد که با شماره ۶۵/۹۳ و کد اخلاق K۹۳/۹۲ در دانشگاه علوم پزشکی کرمان به ثبت رسیده است. پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند از تمامی مشارکت‌کنندگانی که صمیمانه تجارب خود را در اختیار ما قرار دادند، تشکر نمایند. برای برخی از مشارکت‌کنندگان نیز که در طول انجام پژوهش جان خود را از دست دادند، طلب مغفرت و آمرزش می‌نمایم.

نتایج مطالعه حاضر حاکی از این بود که با ابراز بیماری، اطرافیان به فرد به عنوان یک فرد ناتوان نگاه کرده و با او با ترحم و دلسوزی برخورد می‌کنند. یک بیمار مبتلا به تالاسمی مانند دیگر افراد جامعه دارای شأن و کرامت انسانی است که نگاه‌ها و حرف‌های ترحم‌انگیز موجب تنش‌های روانی برای مشارکت‌کنندگان شده بود و به موجب آن‌ها باید علاوه بر تحمل سختی‌های جسمی خاص خود، این‌گونه برخوردها را نیز تحمل کنند. تجربه ترحم و دلسوزی در بیماری‌های تهدیدکننده دیگر نیز ممکن است تجربه شود. چنان‌که بیماران مبتلا به دیابت مشارکت‌کننده در مطالعه عبدلی و همکاران نیز در مواجهه با مردم این واکنش‌ها را تجربه کرده بودند و مردم آگاه از دیابت به چشم یک فرد ناتوان و نیازمند ترحم به آنان نگاه می‌کردند.^{۲۱} به نظر می‌رسد که این برخوردها در تمام بیماری‌های مزمن و در تمامی جوامع کم و بیش وجود دارد، ولی در فرهنگ ایرانی نمود بارزتری دارد. باید جامعه، رسانه‌ها و دولت با اقدامات برنامه‌ریزی شده عملی جهت رفع این چالش‌ها، به رفع انگ بودن تالاسمی در جامعه بپردازند و این بیماری به عنوان یک بیماری قابل درمان و به بیمار مبتلا به تالاسمی به عنوان انسانی توانمند نگریسته شود.

مهم‌ترین استراتژی‌های کتمان از دیدگاه مشارکت‌کنندگان در مطالعه حاضر، مراقبت مخفیانه و دروغ بودند. نتایج مطالعه نشان داد که برچسب خوردن منجر به پنهان کردن مراقبت از خود در جمع و دروغ گفتن می‌گردد. آنان نمی‌خواستند شاهد دلسوزی و ترحم دیگران باشند. جوانان مشارکت‌کننده در مطالعه عبدلی و همکاران نیز بیماری را مخفی و مراقبت‌ها را مخفیانه انجام می‌دادند تا از دلسوزی و ترحم دیگران در امان باشند.^{۲۲}

پیامدهای مختلف کتمان از جنبه‌های مختلف قابل توجه بود. کتمان به قیمت کنار گذاشتن مراقبت‌ها و بی‌نظمی در مراقبت‌ها از نتایج قابل ذکر بود. Browne و همکاران عدم تمایل به ابراز بیماری را منجر به تأخیر افتادن در مصرف داروها، عدم رعایت رژیم غذایی و عدم بررسی قند خون برای عدم جلب توجه دیگران توسط مشارکت‌کنندگان ذکر کردند.^{۲۰}

تنش‌های روانی ناشی از پنهان‌کاری نیز از یافته‌های قابل توجه مطالعه حاضر بود. بیماران مبتلا به تالاسمی ترس و اضطراب را در کنار مستور کردن مراقبت‌ها تجربه می‌کردند. Pachankis معتقد است که پنهان کردن بزرگ‌ترین عامل استرس‌زا برای افرادی است که در جامعه مورد انگ قرار گرفته‌اند.^{۳۳} در مطالعه Browne و همکاران نیز مشارکت‌کنندگان احساس گناه و ناامیدی را تجربه کرده بودند.^{۲۰}

مورد غفلت قرار گرفتن توسط دیگران از دیگر نتایج قابل توجه مطالعه حاضر بود. عدم ابراز بیماری منجر به حمایت اندک یا حتی عدم حمایت جامعه و خانواده و حتی تنبیه در مدرسه شده بود. در مطالعه Kiwanuka و همکاران مشارکت‌کنندگان مبتلا به ایدز اعتقاد داشتند که با کتمان بیماری حمایت جامعه و خانواده را از دست خواهند داد. بنابراین بیماری را ابراز نکرده بودند.^{۲۴} مطالعه حاضر به منظور کسب تبیین تجارب بیماران و مراقبین آن‌ها در

References

- Bala J, Sarin J. Empowering Parents of Children with Thalassemia. *International Journal of Nursing Care* 2014; 2(1): 22-5.
- Galanello R, Origa R. Beta-thalassemia. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2010; 5: 11.
- Namjou Z, Motavasselian M, Khodayarian M, Bakhshi F, Anticchi M. A survey on experiences of parents of children with major thalassemia: qualitative study. *Virtual* 2010; 1(1): 138-46. [Persian].
- Caocci G, Efficace F, Ciotti F, Roncarolo MG, Vacca A, Piras E, et al. Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. *BMC Blood Disord* 2012; 12: 6.
- Yahia S, El-Hadidy MA, El-Gilany AH, Anwar R, Darwish A, Mansour AK. Predictors of anxiety and depression in Egyptian thalassemic patients: a single center study. *Int J Hematol* 2013; 97(5): 604-9.
- Roy T, Chatterjee SC. The experiences of adolescents with thalassemia in West Bengal, India. *Qual Health Res* 2007; 17(1): 85-93.
- Haghpanah S, Nasirabadi S, Ghaffarpasand F, Karami R, Mahmoodi M, Parand S, et al. Quality of life among Iranian patients with beta-thalassemia major using the SF-36 questionnaire. *Sao Paulo Med J* 2013; 131(3): 166-72.
- Baraz Pordanjani SH, Zare K, Pedram M, Pakbaz Z. Comparison of quality of life of thalassemic children with their parents. *Jundishapur Sci Med J* 2009; 8(4): 455-62. [Persian].
- Kohi TW, Makoe L, Chirwa M, Holzemer WL, Phetlhu DR, Uys L, et al. HIV and AIDS stigma violates human rights in five African countries. *Nurs Ethics* 2006; 13(4): 404-15.
- Ulasi CI, Preko PO, Baidoo JA, Bayard B, Ehiri JE, Jolly CM, et al. HIV/AIDS-related stigma in Kumasi, Ghana. *Health Place* 2009; 15(1): 255-62.
- Khurana A, Katyal S, Marwaha RK. Psychosocial burden in thalassemia. *Indian J Pediatr* 2006; 73(10): 877-80.
- Mak WW, Kwok YT. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Soc Sci Med* 2010; 70(12): 2045-51.
- Wheat K, Brohan E, Henderson C, Thornicroft G. Mental illness and the workplace: conceal or reveal? *J R Soc Med* 2010; 103(3): 83-6.
- Hasan T, Ranjan Nath S, Khan NS, Akram O, Gomes TM, Rashid SF. Internalized HIV/AIDS-related stigma in a sample of HIV-positive people in Bangladesh. *J Health Popul Nutr* 2012; 30(1): 22-30.
- Krippendorff K. *Content analysis: an introduction to its methodology*. Washington DC: SAGE Publications; 2012.
- Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008; 62(1): 107-15.
- Spannagel C, Gläser-Zikuda M, Schroeder U. Application of qualitative content analysis in user-program interaction research. *FQS* 2005; 6(2): 1-17.
- Juniarti N, Evans D. A qualitative review: the stigma of tuberculosis. *J Clin Nurs* 2011; 20(13-14): 1961-70.
- Schabert J, Browne JL, Mosely K, Speight J. Social Stigma in Diabetes. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research* 2013; 6(1): 1-10.
- Browne JL, Ventura A, Mosely K, Speight J. 'I call it the blame and shame disease': a qualitative study about perceptions of social stigma surrounding type 2 diabetes. *BMJ Open* 2013; 3(11): e003384.
- Abdoli S, Mardanian L, Mirzaei M. How public perceive diabetes: A qualitative study. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2012; 17(5): 370-4.
- Abdoli S, Doosti Irani M, Parvizi S, Seyed Fatemi N, Amini M. Living in the Shadow and Light: Iranian Youths' Responses to Diabetes-Related Stigma. *European Online Journal of Natural and Social Sciences* 2013; 2(2): 1-8.
- Pachankis JE. The psychological implications of concealing a stigma: a cognitive-affective-behavioral model. *Psychol Bull* 2007; 133(2): 328-45.
- Kiwanuka J, Mulogo E, Haberer JE. Caregiver Perceptions and Motivation for Disclosing or Concealing the Diagnosis of HIV Infection to Children Receiving HIV Care in Mbarara, Uganda: A Qualitative Study. *PLoS ONE* 2014; 9(3): e93276.

Disease concealment: Experiences of thalassemia patients and their caregivers

Batool Pouraboli¹, Heidarali Abedi², Abbas Abbaszadeh³, Majid Kazemi⁴

1. PhD Student of Nursing, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.
2. Associate Professor, Department of Nursing, Khorasgan Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran.
3. Professor, Department of Nursing, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4. Assistant Professor, Department of Nursing, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran.

Original Article

Medical - Surgical Nursing Journal, 2014; 3(3): 121-128

ABSTRACT

Background and Objective: Disclosure of disease is one of the most complex challenges for individuals who live with thalassemia. This issue is associated with being stigmatized. It is usually associated with anxiety, fear, and negative reactions of other people. Exploring the experience of concealment resulting from thalassemia-related stigma and designing effective interventions is the key to effective treatment and caring of these patients. The present study was conducted to explain the experiences of thalassemia patients and their caregivers concerning disease concealment due to stigmatization.

Materials and Method: This qualitative study performed through conventional content analysis approach. The 21 participants with major thalassemia and their caregivers were selected through purposive sampling. The research was performed in the medical facility of Samen Alhojaj, Kerman, Iran, during 2012-2013. Data were gathered through unstructured interviews and field notes. Data analysis was done using conventional content analysis approach

Results: The concept of concealment experienced by patients and their caregivers included the reasons for concealment (disease as a barrier for goal achievement, patient's personal traits as a barrier for disease disclosure, parents tendency for disease concealment, wrong behaviors and beliefs of the society due to stigmatization of the disease), strategies for concealment (secret caring and lying), and concealment outcomes (physical exhaustion, mental stress, deprivation of support).

Conclusion: Patients' experiences related to thalassemia stigmatization indicated that these patients not only experience adverse physical and mental outcomes of the disease, but also deal with the disease concealment resulting from social stigmatization. The results of the current study can be an introduction to planning interventions to resolve social problems of these patients and help promote their quality of life.

Keywords: *Concealment, stigma, experiences, thalassemia, qualitative research*

Correspondence:

Heidarali Abedi
Khorasgan Branch,
Islamic Azad University

Email:
drabediedu@yahoo.com

Received: 18/5/2014
Accepted: 9/8/2014

Please cite this article as: Pouraboli B, Abedi H, Abbaszadeh A, Kazemi M. Disease concealment: Experiences of thalassemia patients and their caregivers. *Medical - Surgical Nursing Journal* 2014; 3(3): 121-128.



Medical & Surgical Nursing Journal

Vol. 3, No. 3, 2014



Iranian Nursing Association

Owned and Published by: Zahedan University of Medical Sciences and Health Services, Nursing and Midwifery School

ISSN: 2322-178X

Online ISSN: 2322-4169

Ministry of Health and Medical Education License

No: 19191/90, 90.7.24

Chairman & Editor-in-Chief:

Ali Navidian, PhD (Associate Professor of Family Counseling)

Executive Manager and Successor as Editor-in-Chief:

Fatihe Kermansaravi, MSc (Assistant Professor of Nursing)

Copy edit, Layout edit and Design:

Farzanegan Radandish Co.

Coordinator journal: Toktam Kianian (MSc of Nursing)

Journal manager & Executive coordinator:

Mahdiye Rezaei

Editorial Board

Alhani F. (PhD), Associate Professor of Nursing, Tarbiat Modares Tehran.

Arbabi-Sarjoo AA. (PhD), Assistant Professor of Nursing, Zahedan University of Medical Sciences.

Ebadi A. (PhD), Associate Professor of Nursing, Baqiyatallah University of Medical Sciences.

Fallahi Khoshknab M. (PhD), Associate Professor of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation.

Imani M. (MD), Associate Professor of Pediatrics Diseases, Zahedan University of Medical Sciences.

Kermansaravi F. (MSc), Assistant Professor of Nursing, Zahedan University of Medical Sciences.

Metanat M. (MD), Associate Professor of Infectious Diseases, Zahedan University of Medical Sciences.

Mehrdad N. (PhD), Assistant Professor of Nursing, Tehran University of Medical Sciences.

Mohammadi I. (PhD), Professor of Nursing, Tarbiat Modares Tehran.

Moodi Z. (PhD), Assistant Professor of Midwifery, Zahedan University of Medical Sciences.

Najafi F. (MSc), Instructor of Nursing, Zahedan University of Medical Sciences.

Navidian A. (PhD), Associate Professor of Family Counseling, Zahedan University of Medical Sciences.

Nikbakht Nasrabadi AR. (PhD), Professor of Nursing, Tehran University of Medical Sciences.

Rakhshani F. (PhD), Professor of Health Education, Zahedan University of Medical Sciences

Roodbari M. (PhD), Associate Professor of Statistic, Tehran University of Medical Sciences.

Sanadgol H. (MD), Associate Professor of Internal Medicine, Zahedan University of Medical Sciences.

Taheri M. (PhD), Associate Professor of Medical Genetic, Zahedan University of Medical Sciences.

Yaghmaei F. (PhD), Associate professor of nursing, Islamic Azad university Zanjan branch.

Yaghoobinia F. (PhD), Assistant Professor of Nursing, Zahedan University of Medical Sciences.

The referee of this edition

Atashzade Shourideh F. (PhD), Ebrahimzadeh A. (PhD), Firozkohi MR. (PhD), Masoudi R. (PhD), Najafi F, Navabi Rigi SH, Navidian A. (PhD), Pishkar Mofrad Z, Shahrakipour M. (PhD), Yaghoobinia F. (PhD).

Background and Fields: Nursing

Funded By: Undersecretary for Research at Zahedan University of Medical Sciences with Cooperative by Iranian Nursing Association.

Reprinting of this publication is subject to citing the references, and all rights reserved.

This journal is indexed in Islamic World Science Citation (ISC), Iran Medex and Magiran.

Address: Medical & Surgical Nursing Journal, Mashahir Square, Zahedan Nursing and Midwifery University, P.O. Box: 98169-13396.

Tel: +98 541 2438473 fax: +98 541 2442481, email: ijmsn@zaums.ac.ir

Medical– Surgical Nursing Journal

No 3 , Volume 3 , October 2014 , ISSN : 2322-178X



ORIGINAL ARTICLES

- Disease concealment: Experiences of thalassemia patients and their caregivers128
Batool Pouraboli, Heidarali Abedi, Abbas Abbaszadeh, Majid Kazemi
- A comparison of the effect of alcohol and povidone-iodine mixture with alcohol after povidon-iodine in prevention of vascular access inflammation in patients undergoing hemodialysis135
Ali Bazzi, Hamid Reza Chamanzari, Maryam Bagheri, Seyed Reza Mazlom, Fatemeh Nazemiyan
- Oral sucrose effect on pain of nasogastric tube insertion in premature infants: a crossover clinical trial 141
Mahnaz Jebreili, Allaha Sayyedrasooli, Morteza Ghojazadeh, Shamsi Salimi
- Comparison of disinfectant effect of Decosept and Betadine-ethanol on hand bacterial flora ... 148
Mitra Zandiyeh, Ghodratollah Roshanaei
- The effects of febrile convulsion control program on knowledge, attitude, concern and practice ... 156
Zeinab Taheri , Masoud Rayyani, Jila Soltanahmadi , Batool Pouraboli , Zeinab Movahedi
- The effects of huko point massage with ice on intensity of pain due of Phlebotomy in children with thalassemia Kerman Medical Center Samen Alhojaj 162
Maryam Rostami , Farokh Abazari , Batool Pouraboli , Yones Jahani , Fatemeh Shirzadi
- The effects of self-care program on diabetes patients, blood pressure 169
Zahra Shahbodaghi , Fariba Borhani , Masoud Rayyani
- Nurses' perception of caring behaviors in intensive care units in hospitals of Lorestan University of Medical Sciences, Iran 175
Seyed Ehsan Asadi, Ryhane Shams Najafabadi