Journal of Diabetes Nursing
2019; Volume 7 Number 4

pISSN:2345-5020
eISSN:2423-5571

Did we manage to do this effectively?

Outcome of an action research to overcome diabetes-related stigma

Doosti_Irani Mehri [1], Noorian Kobra [2], **Abdoli Samereh*[3]**, Parvizi Soroor [4], Seyed Fatemi Naeemeh [4]

1. Assistant professor in Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences, shahrekord, Iran.
2. MSc in nursing, faculty member, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences, shahrekord, Iran.
3. Assistant Professor, College of Nursing, University of Tennessee.
4. Associate professor in Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Article information:

Original Article

Received: **2019/12/16**

Accepted: **2020/02/2**

JDN 2019; 7(4)

929-942

Corresponding Author:
Samere Abdoli, University of Tennessee.

sabdoli@utk.edu

Abstract

Introduction: The current study aimed to answer the folloeing question: Did we manage to do this effectively? In so doing, it presented the threefold results of an action research: 1) how did this research affect participants? , 2) how did it affect the researcher? , and 3) did the power allocation which is the prerequisite for a participatory research take place?

Materials and Methods: This action research with Kemmis and McTaggart's approach has started in Isfahan since 2011 and numerous people and organizations have gradually participated in its different stages.

Results: The obtained data indicated the effectiveness of the program for the main participants (people with diabetes) and for attracting the participation of other groups which demonstrates the success of the program. The effects on the researcher and power distribution that must be taken into account in each action research have been also addressed.

Conclusion: As evidenced by the results of the current study, with the available facilities and in the current conditions, the implementation of an appropriate approach could reduce stigma at a large scale.

***Keywords*:** Type I diabetes, Stigma, Action research

Access This Article Online	
Quick Response Code:	Journal homepage: http://jdn.zbmu.ac.ir
	How to site this article: Doosti_Irani M, Noorian K, Abdoli S, Parvizi S, Seyed Fatemi N. Did we manage to do this effectively? Outcome of an action research to overcome diabetes-related stigma. J Diabetes Nurs. 2019; 7 (4) :929-942

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

فصلنامه علمی پژوهشی پرستاری دیابت زابل
سال ۷، شماره ۴، پاییز ۹۸
صفحات: ۹۴۲-۹۲۹

pISSN:2345-5020
eISSN:2423-5571

آیا ما توانستیم این کار را به‌خوبی انجام دهیم؟
(برآیند یک مطالعه اقدام‌پژوهی برای غلبه بر انگ وابسته به دیابت)

مهری دوستی ایرانی[۱]، کبری نوریان[۲]، **سامره عبدلی***[۳]، سرور پرویزی[۴]، نعیمه سیدفاطمی[۴]

۱. دکترای پرستاری، استادیار، گروه اتاق عمل، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات پرستاری و مامایی جامعه نگر، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران.
۲. کارشناس ارشد پرستاری، استادیار، گروه اتاق عمل، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران.
۳. (نویسنده مسئول) دکترای پرستاری، استادیار، دانشکده پرستاری، دانشگاه تنسی، امریکا.
۴. دکترای پرستاری، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

نویسنده مسئول: سامره عبدلی، دانشگاه تنسی **sabdoli@utk.edu**

چکیده

مقدمه و هدف: این مطالعه در پاسخ به «آیا ما توانستیم به‌خوبی این کار را انجام دهیم؟» به بیان نتایج سه‌گانه‌ی یک مطالعه‌ی اقدام‌پژوهی پرداخته است که «این تحقیق چه اثری بر مشارکت‌کنندگان داشت؟»، «چه اثری بر من به‌عنوان محقق و مشارکت‌کننده داشت؟» و «آیا تقسیم قدرت که لازمه‌ی یک اقدام‌پژوهی مشارکتی است رخ داد؟».

مواد و روش ها: این مطالعه به شیوه اقدام‌پژوهی با رویکرد کمیس و مک‌تاگرت در شهر اصفهان و از سال ۱۳۹۰ شروع‌شده است و افراد و سازمان‌های متعددی به‌تدریج در هر مرحله‌ی آن مشارکت نموده‌اند.

یافته ها: تحلیل داده‌ها نشان‌دهنده اثربخشی برنامه در سطح مشارکت‌کنندگان اصلی برنامه (افراد مبتلا به دیابت) و اثربخشی برنامه در جلب مشارکت سایر گروه‌ها است که موفقیت برنامه را نشان می‌دهد. اثرات برنامه بر محقق و نحوه توزیع قدرت نیز که باید در هر اقدام‌پژوهی به آن توجه گردد موردبررسی قرارگرفته است.

نتیجه گیری: این مطالعه نشان داد که با شرایط کنونی و امکانات موجود با اجرای یک شیوه مناسب می‌توان در راستای کاهش انگ در سطح وسیع عمل نمود.

کلید واژه ها: دیابت نوع ۱، انگ، اقدام‌پژوهی.

How to site this article: Doosti_Irani M, Noorian K, Abdoli S, Parvizi S, Seyed Fatemi N. Did we manage to do this effectively? Outcome of an action research to overcome diabetes-related stigma. J Diabetes Nurs. 2019; 7 (4) :929-942

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]
[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

مقدمه و هدف

انگ وابسته به دیابت به پدیده‌ای مهم در بسیاری از کشورها تبدیل‌شده است. فدراسیون بین‌المللی دیابت بر وجود انگ وابسته به دیابت صحه گذاشته و بر ضرورت تلاش در جهت کاهش آن تأکید کرده‌اند (۱ و ۲). اگر بتوان انگ وابسته به دیابت را کاهش داد، تعدیل یا پیشگیری پیامدهای منفی آن نیز امکان‌پذیر خواهد بود. ضمن آن‌که شواهد حاکی از آن است که مداخلات کاهش انگ می‌تواند مؤثر باشد (۳). لذا برای اولین بار در ایران با طراحی و اجرای یک برنامه‌ی غلبه بر انگ، در یک مطالعه‌ی اقدام‌پژوهی در جهت غلبه بر انگ وابسته به دیابت و توانمندسازی افراد مبتلا به دیابت گام برداشته شد. در مقاله حاضر پس از ارائه‌ی شرح مختصری از فرایند کار، به یک سؤال مهم که باید در هر مطالعه‌ی اقدام‌پژوهی به آن پاسخ داد پرداخته می‌شود.

مواد و روش ها

با توجه به مراحل مختلف اقدام‌پژوهی به شیوه‌ی کمیس و مک‌تاگرت (برنامه‌ریزی، اقدام، مشاهده، تأمل)، این مطالعه با هدف تلاش برای غلبه بر انگ وابسته به دیابت نوع ۱، در ۵ مرحله‌ی متوالی و حتی گاهی هم‌زمان انجام شد.

مرحله‌ی مقدماتی: تبیین ماهیت انگ وابسته به دیابت به شیوه‌ی کیفی (تحلیل محتوا) با استفاده از مصاحبه‌های عمیق فردی و بدون ساختار با افراد مبتلا به دیابت و خانواده‌ی آنان، دست‌اندرکاران درمان و مراقبت دیابت، و نیز افراد غیر مبتلا به دیابت در سطح شهر اصفهان انجام شد (۴).

مرحله‌ی اول (برنامه‌ریزی):

گام ۱-۱: تعیین راهکارهای غلبه بر انگ وابسته به دیابت نوع یک (به روش تحلیل محتوا): با مشارکت محققین، افراد مبتلا به دیابت نوع ۱، اعضای خانواده‌ی آن‌ها، کارکنان مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم، شهروندان غیر مبتلا به دیابت انجام شد. محیط پژوهش، مرکز تحقیقات غدد و متابولیسمِ دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و اماکن عمومی بود. بنابر ماهیت مشارکتی پژوهش افرادی که داوطلبِ مشارکت در مطالعه بودند به‌صورت مبتنی بر هدف انتخاب شدند (افراد مبتلا به دیابت نوع ۱، متمایل به مشارکت در مطالعه، با حداقل ۱ سال سابقه‌ی ابتلا به بیماری، قادر به بیان تجارب، عدم ابتلا به سایر بیماری‌های جسمی یا روانی). از کلیه‌ی افراد داوطلب درخواست شد که افراد علاقه‌مند (اعم از افراد مبتلا و غیر مبتلا به دیابت) را به پژوهشگر معرفی نمایند تا با آن‌ها تماس گرفته شود. معیار ورود افراد غیر مبتلا تمایل به مشارکت بود. کلیه‌ی کارکنان شاغل در مرکز منتخب نیز در صورت تمایل واجد شرایط ورود بودند. از مصاحبه‌های فردی چهره به چهره، گروه متمرکز (فوکوس‌گروپ)، ایمیل، پیامک، مصاحبه‌ی تلفنی جهت استخراج راهکارهای کاهش انگ وابسته به دیابت نوع ۱ استفاده شد. در این مرحله، ۷۵ نفر مشارکت نمودند (۴۴ فرد مبتلا به دیابت، ۱۲ عضو خانواده و ۱۵ شهروند غیر مبتلا به دیابت، ۴ نفر از کارکنان مرکز غدد). روش تحلیل محتوای مرسوم (قراردادی)[1] برای تحلیل استفاده شد (۵). اقدام‌پژوهان از معیارهای «مؤثق بودن»[2] گوبا و لینکولن استفاده می‌کنند (۶). پس از تحلیل نهایی داده‌های کیفی (تحلیل محتوا)، راهکارهای مستخرج در ۴ سطح اجتماعی (۷)، سازمانی، خانوادگی و فردی (۸) طبقه‌بندی شدند.

گام ۱-۲: اولویت‌بندی راهکارها و طراحی برنامه‌ی غلبه بر انگ وابسته به دیابت نوع ۱: نظر به تعدد راهکارهای استخراج‌شده و محدودیت امکانات (هزینه و زمان) و لزوم توافق بر اقدامات جهت اجرا و پیشبرد پروژه‌ی اقدام‌پژوهی، با کمک ماتریکس تصمیم‌گیری SFF[3] در سه جلسه‌ی گروهی و مراجعات فردی اولویت‌بندی راهکارها توسط ۸۴ مشارکت‌کننده انجام شد (تعدادی از

1-Conventional Content Analysis
2-Trustworthiness
3-Suitability, Feasibility & Flexibility (SFF)

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]
[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

مشارکت‌کنندگان، در گام ۱-۱ حضور داشتند و تعدادی نیز در این مرحله بر اساس تمایل خود به مطالعه وارد شدند). میانگین کلی نمرات ۴ طبقه‌ی راهکارها بسیار به هم نزدیک بوده و بین ۶,۵۸ تا ۶,۷۴ قرار داشت (فردی کمترین نمره و اجتماعی بالاترین نمره). درنهایت، تصمیم بر این شد که با جلب همکاری سازمان‌های مختلف تا حد امکان، کلیه‌ی راهکارها عملیاتی شوند. بنابراین برنامه طراحی و در مرحله‌ی دوم اقدام‌پژوهی اجرا شد.

گام ۱-۳: تهیه‌ی ابزارهای اندازه‌گیری انگ وابسته به دیابت نوع ۱ در ابعاد فردی و اجتماعی

گام ۱-۴: تعیین میانگین نمرات انگ وابسته به دیابت نوع ۱ در بعد اجتماعی قبل از اجرای برنامه: در ۱۰ فرهنگ‌سرای شهر اصفهان (۱۰۰۰ نفر غیر مبتلا به دیابت، نمونه‌گیری آسان).

گام ۱-۵: تعیین میانگین نمرات انگ وابسته به دیابت نوع ۱ در بعد فردی قبل از اجرای برنامه: در ۱۱۰ فرد مبتلا به دیابت نوع یک (که شامل گام ۱-۱ و گام ۱-۲ نیز بودند)

گام ۱-۶: تعیین میانگین شاخص‌های کنترل متابولیک در افراد مبتلا به دیابت نوع ۱ قبل از اجرای برنامه

مرحله دوم (اقدام)

پس از مراجعه به سازمان‌های کلیدی متعدد، تشکیل جلسات حضوری مکرر، رایزنی و برآورد امکانات اجرایی برنامه‌ی غلبه بر انگ وابسته به دیابت در سطح اجتماعی، سازمانی، فردی و خانوادگی به مرحله‌ی اجرا در آمد (۹). لازم به ذکر است که کلیه‌ی اقدامات انجام‌شده مبتنی بر یافته‌های حاصل از گام ۱-۱ می‌باشد. درمجموع ۴۴ راهکار اجرا گردید (جداول ۱ تا ۴). برنامه از آبان ماه ۱۳۹۱ شروع و همچنان ادامه دارد. تاکنون ۲۱ گروه در اجرای برنامه مشارکت داشته‌اند (۱-دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، ۲-مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم صدیقه‌ی طاهره، ۳-مرکز بهداشت شماره‌ی ۱ و ۲ استان، ۴-معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، واحد بیماری‌های غیرواگیر استان، ۵-سازمان فرهنگی-تفریحی شهرداری اصفهان، ۶-شرکت فریر آساطب، ۷-شرکت محصولات کامور، ۸-شرکت نوونوردیسک، ۹-شرکت ایران بهداشت، ۱۰-مسئولین روزنامه‌ی اصفهان زیبا، ۱۱-مسئولین خبرگزاری ایمنا، ۱۲-جمعی از جوانان مبتلا به دیابت نوع ۱، ۱۳-جمعی از اساتید دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، ۱۴-جمعی از متخصصان غدد و متابولیسم، ۱۵-جمعی از پرستاران دیابت، ۱۶-جمعی از اعضای خانواده‌ی افراد مبتلا به دیابت نوع ۱، ۱۷-جمعی از دانشجویان پزشکی عضو کمیته‌ی سلامت عمومی اصفهان، ۱۸-جمعی از دانشجویان کارشناسی پرستاری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، ۱۹-جمعی از دانشجویان کارشناسی مامایی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، ۲۰-جمعی از دانشجویان دانشکده‌ی بهداشت دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، ۲۱-جمعی از دانشجویان کارشناسی ارشد مامایی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان). لازم به ذکر است که اغلب مشارکت‌کنندگان برنامه به مرور و در طی برنامه به تیم پیوستند و ورود آن‌ها به این مرحله از قبل کاملاً برنامه‌ریزی نشده بود. از سویی محدوده‌ی زمانی اجرا و منابع بودجه‌ی هر یک از اقدامات انجام‌شده‌ی زیر نیز کاملاً از پیش مشخص نشده بود. شیوه‌ی ارزشیابی به صورت‌های مختلفی (مصاحبه‌های کیفی حین برنامه، پرسشنامه‌های سنجش میزان انگ وابسته به دیابت از دیدگاه افراد مبتلا و غیرمبتلا به دیابت، اندازه‌گیری میانگین شاخص‌های متابولیک افراد مبتلا به دیابت) بود

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

جدول شماره ۱: راهکاری انجام‌شده‌ی سطح اجتماعی	
آموزش جامعه	۱-برگزاری همایش پیاده‌روی گرامیداشت روز جهانی دیابت ۲-راه‌اندازی و برگزاری کارناوال دیابت در سال‌های ۱۳۹۱ و ۱۳۹۲ ۳-توزیع بروشورها و کتابچه‌های آموزشی در سال ۱۳۹۱ و ۱۳۹۲ ۴-آموزش جامعه در خصوص دیابت در فرهنگ‌سراها در سال ۱۳۹۱ و ۱۳۹۲ ۵-آموزش جامعه در خصوص دیابت از طریق جراید و خبرگزاری‌ها در سال ۱۳۹۱ و ۱۳۹۲ ۶-راه‌اندازی وبلاگ دیابت و زندگی ۷-تهیه‌ی کتاب قصه‌ی من و دیابت من ۸-آموزش و غربالگری در خیمه‌های عزاداری دهه‌ی محرم سال ۱۳۹۲ ۹-دریافت مجوز استفاده از بیل‌بوردها و لمپست‌ها ۱۰-تلاش برای تأمین هزینه جهت تهیه برگه‌های سفر-مطالعه، طراحی، چاپ و نصب مطالب بر روی بیل‌بوردها و نصب آن در اتوبوس‌ها ۱۱-بهره‌گیری از رهبران مذهبی در آموزش جامعه ۱۲-آموزش از طریق صداوسیما
تماس	**الف-اقدامات هم‌زمان با اقدامات مربوط به آموزش جامعه:** ۱-برقراری امکان تماس در برنامه‌ی پیاده‌روی گرامیداشت روز جهانی دیابت ۲-برقراری امکان تماس در کارناوال‌های دیابت در سال‌های ۱۳۹۱ و ۱۳۹۲ ۳-برقراری امکان تماس حین آموزش جامعه در فرهنگ‌سراها در سال ۱۳۹۱ و ۱۳۹۲ ۴-برقراری امکان تماس در برنامه‌ی غربالگری در خیمه‌های عزاداری دهه‌ی محرم سال ۱۳۹۲. ۵-برقراری تماس از طریق وبلاگ **ب-سایر اقدامات:** ۶-تلاش برای تهیه‌ی گزارش‌های تلویزیونی از افراد مبتلا به دیابت و موفق در کنترل دیابت ۷-برگزاری مسابقه‌ای با عنوان زندگی با دیابت ۸-برگزاری نمایشگاهی از دستاوردهای (هنری، علمی، ورزشی، خانوادگی و اجتماعی) افراد مبتلا به دیابت.
مدافعه	۱-تلاش برای تهیه‌ی کارت شناسایی معتبر ۲-تشکیل تیم‌های بازبینی قوانین
اعتراض	۱-تشکیل تیم بازبینی رسانه‌ها و نقد در روزنامه ۲-نگارش نامه به سردبیران

جدول شماره ۲: راهکارهای انجام‌شده‌ی سطح سازمانی
۱-سخنرانی با موضوع انگ وابسته به دیابت و نقش کادر بهداشت و درمان در همایش تازه‌های دیابت سال ۱۳۹۱
۲-سخنرانی موضوع انگ وابسته به دیابت در همایش دیابت سال ۱۳۹۲
۳-سخنرانی با موضوع انگ وابسته به دیابت در برنامه‌ی بازآموزی پزشکان (اسفند ۱۳۹۱)
۴-تهیه‌ی CDهای آموزشی کودکان
۵-تهیه‌ی کتاب برای آموزش کودکان با سنین پایین
۶-تهیه‌ی کتاب قصه‌ی دیابت من
۷-آموزش از طریق تلویزیون مرکز
۸-ایجاد محیط شاد
۹-تلاش برای جدا کردن روزهای ویزیت و همگن‌سازی محیط
۱۰-تلاش برای افزایش تعداد کارکنان مرکز و آزمایشگاه

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

جدول شماره ۳: راهکارهای انجام‌شده‌ی سطح فردی
به علت ماهیت مشارکتی پژوهش، همزمان با اجرای کلیه‌ی راهکارها در سایر سطوح، افراد مبتلا به دیابت در برنامه‌ها حضور یافته و به این شیوه در جهت ارتقاء توانمندی آن‌ها نیز حرکت شد. شروع برنامه‌ی غلبه بر انگ دیابت و مشارکت دادن افراد در کلیه‌ی مراحل تحقیق اعم از استخراج و اولویت‌بندی راهکارها، برنامه‌ی پیاده‌روی گرامیداشت روز جهانی دیابت، کارناوال یک‌روزه‌ی دیابت، آموزش در فرهنگ‌سراها و راه‌اندازی وبلاگ دیابت و زندگی با مشارکت این جوانان، تشکیل تیم بازبینی قوانین و بازبینی رسانه‌ها از بین افراد مبتلا به دیابت ازجمله‌ی این موارد بود. سایر اقدامات عبارت‌اند از: ۱-برگزاری دوره‌های آموزش دیابت و خودمراقبتی ویژه‌ی افراد مبتلا به دیابت ۲-برگزاری دوره‌های مشاوره ویژه‌ی افراد مبتلا به دیابت ۳-برگزاری اردو ۴-راه‌اندازی کتابخانه‌ی امانی در مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم ۵-همایش بزرگداشت روز جهانی دیابت ۱۳۹۲ ۶-راه‌اندازی وبلاگ دیابت و زندگی ۷-برنامه‌ی همیاران دیابت ۸-آموزگاران آبی ۹-شناسنامه‌ی آبی

جدول ۴: راهکارهای انجام‌شده‌ی سطح خانوادگی
فراخوان ثبت‌نام دوره‌های آموزشی ویژه‌ی خانواده‌های افراد مبتلا به دیابت انجام گرفت. ولی متأسفانه با استقبال چندانی روبرو نبود. بنابراین افراد علاقه‌مند همزمان با افراد مبتلا در کلاس‌های آموزش خودمراقبتی، همایش دیابت در سال ۱۳۹۲ و برخی از برنامه‌های تفریحی نیمروزه شرکت کردند.

مرحله سوم و چهارم (مشاهده و تأمل)

پیش از ارائه‌ی نحوه‌ی انجام مشاهده و تأمل، باید به یک نکته‌ی مهم و اساسی اشاره گردد. گر چه در مطالعه‌ی حاضر مراحل اقدام‌پژوهی در یک توالی ذکرشده‌اند اما هرگز نباید تصور کرد که در ابتدا برنامه‌ریزی به‌طور کامل صورت گرفته، سپس کلیه‌ی مداخلات به اجرا درآمده و درنهایت مورد مشاهده و تأمل قرارگرفته است. ذکر مراحل به این صورت فقط به‌منظور سهولت گزارش کار می‌باشد. در این مطالعه از یک حرکت مارپیچی و چرخه‌های متعدد اقدام‌پژوهی استفاده‌شده است. به‌عنوان‌مثال یکی از اولین راهکارهای انجام‌شده در این مطالعه، برنامه‌ی پیاده‌روی بود. اما پس از مشاهده و تأمل بر نتایج این برنامه، تیم تحقیق متوجه شدند که فرصت تماس بین مخاطبان و آموزش بهینه جامعه را ازدست‌داده‌اند بنابراین در اقدامات بعدی همچون کارناوال و برنامه‌ی آموزش و غربالگری دیابت از همکاری مستقیم افراد مبتلا به دیابت نوع ۱ استفاده شد تا امکان تماس بین افراد مبتلا و غیر مبتلا به دیابت برقرار گردد. درواقع پس از اجرای هر یک از اقدامات، مشاهده و تأمل بر آن اقدام صورت گرفته و جزییات اقدام بعدی مشخص می‌گردید. بسیاری از اقدامات مانند طرح همیاران دیابت، و شناسنامه آبی در مرحله‌ی برنامه‌ریزی اولیه پیش‌بینی‌نشده بود اما درنتیجه‌ی فرآیند مشاهده و تأمل و پیشرفت برنامه، از سوی مشارکت‌کنندگان مطرح می‌شد و اجرا می‌گردید.

از ابتدای شروع این پروژه نیز تلاش بر این بود که کلیه‌ی فعالیت‌ها تا حد امکان مورد مشاهده و تأمل قرارگرفته و پایش گردد. علاوه بر اندازه‌گیری‌های کمّی، پس از اجرای هر برنامه و در انتهای هر یک از کلاس‌های آموزشی نظرات مشارکت‌کنندگان در مورد برنامه در جلسات گروه متمرکز کوتاهی بررسی و مرور می‌شد

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

و از بازخوردهای رسمی و غیررسمی (کتبی و شفاهی) مشارکت‌کنندگان نیز استفاده می‌شد تا بتوان اقدام بعدی را مشخص نموده و آن را با نواقص کمتری اجرا نمود. در طول فرآیند یادداشت‌های تأملی از فرآیند آنچه در گروه رخ می‌داد تهیه و از آن‌ها برای مشاهده و تأمل بر مسیر حرکت استفاده گردید. در هنگام مشاهده و تأمل بر یک فرآیند اقدام‌پژوهی، این سؤال مطرح می‌شود که «آیا ما توانستیم به‌خوبی این کار را انجام دهیم؟» بنابراین باید دید که «این تحقیق چه اثری بر مشارکت‌کنندگان داشت؟»، «چه اثری بر من به‌عنوان محقق و مشارکت‌کننده داشت؟» و «آیا تقسیم قدرت که لازمه‌ی یک اقدام‌پژوهی مشارکتی است رخ داد؟». علاوه بر این‌ها، سؤالات دیگری در طول مطالعه، در مورد مزایا و معایب هر یک از برنامه‌های اجراشده و تعدیلات پیش‌بینی‌شده برای اجرای مجدد برنامه مطرح می‌شد که در هر اقدام به‌طور مجزا مورداشاره و بررسی قرار می‌گرفت.

این تحقیق چه اثری بر مشارکت‌کنندگان داشت؟

برای پاسخ به اولین سؤال، تابلویی ازآنچه در این پروژه رخ داد را به تصویر می‌کشیم که در آن مشارکت‌کنندگان مبتلا به دیابت نوع ۱ در طی آن، دیدگاه خود را از نحوه‌ی غلبه بر انگ دیابت تغییر دادند و از ناباوری به‌سوی باور خود که نخستین گام در توانمندی است حرکت نمودند. در این تابلو می‌توان حرکتی به‌سوی امید و روشنایی، حرکتی به‌سوی توانمندی. حرکتی از عدم اعتماد تا اعتماد، از سراب تا واقعیت، از سایه تا نور، از انگِ انگ تا انگ‌زدایی از دیابت، از اشاره به برون تا اشاره به درون، از «من» بودن تا «ما» شدن، از قطره تا حلقه‌های آبی مواج را مشاهده نمود که همراه با احساس مالکیت، و دستیابی به منابع خارجی حمایتی از دستاوردهای تدریجیِ آشکار و گاهی ضمنی برنامه بود. این تغییرات، این حرکت‌ها، و این مسیرها، در طول هم و به‌صورت یک خط مستقیم و پیوسته نبودند بلکه این تغییرات، خطوط مواج و اغلب موازی با یکدیگر بودند که ضرورتاً یکی پس از دیگری به وقوع نپیوسته است.

از عدم اعتماد تا اعتماد

اولین تغییراتی که در برنامه شاهد آن بودیم حرکت مشارکت‌کنندگان از بی‌اعتمادی به‌سوی اعتماد بود. در این پروژه، در ابتدای امر با افراد مبتلا به دیابت تماس گرفته می‌شد و اهداف پروژه برای آن‌ها بیان می‌شد و از آن‌ها دعوت می‌شد که در صورت تمایل در مطالعه شرکت کنند و تاریخی را جهت مصاحبه به محقق اعلام نمایند. استقبال افراد از مطالعه بسیار متفاوت بود. برخی با اشتیاق و با بیان اینکه این موضوع از دغدغه‌ها و چالش‌های بزرگ زندگی آن‌ها است در اولین جلسه‌ی مصاحبه حاضر می‌شدند. در اولین ملاقات‌ها و مصاحبه‌ها، آن‌ها اندوهگین و ناراحت از تجارب تلخ و دردناک خود از انگ اجتماعی سخن می‌گفتند. در مقابل گروه دیگری قرار داشتند که بر وجود انگ وابسته به دیابت صحه می‌گذاشتند اما معتقد بودند که محقق نیز همانند سایر پژوهشگرانی که گاه‌وبیگاه آن‌ها را می‌دیدند در پی آن است که پرسشنامه‌هایی را تکمیل نموده و نتایج آن را برای منافع شخصی و حرفه‌ای خود گزارش کند. پس از پایان اولین گفتگوی دوستانه، برخی از افراد مبتلا به دیابت از اینکه پرسشنامه‌ای دریافت نمی‌کردند بسیار متعجب می‌شدند. دامنه‌ی بی‌اعتمادی تا حدی بود که حتی می‌ترسیدند محقق اقداماتی انجام دهد که خود به انگ دیابت دامن بزند. مشارکت‌کننده‌ای گفت:

"من که وقت ندارم بیا. خوبه که کاری انجام بدید اما خواهش می‌کنم بدترش نکنید... مثلاً می‌گم برنامه‌ی تلویزیونی که در مورد نوع شناخت دیابت می‌خواست اجرا کنه، خیلی وحشتناک بود. حتی یکی از افراد مبتلا بعد از اون برنامه می‌خواست خودکشی کنه...خوب این طوری که نشان می‌دن بدتره..." (خانم ۲۷ ساله، مبتلا به دیابت)

از سراب تا واقعیت

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

به‌هرحال اولین ملاقات‌ها به‌صورت‌های مختلف امکان‌پذیر گردید. اهداف محقق برای آن‌ها آرزویی غیرممکن بود. یکی از مشارکت‌کنندگان بیان نمود:

"اگر طرحتون در همین حد این گفتگو باشه و خلاص بشه که هیچی... اما خب این کار خیلی وسیع است، ... کار خوبی است ولی اگه به آخر برسه...توی این مملکت یعنی ... فقط شعار می‌دهند... بدتون نیاد" (آقای ۲۱ ساله، مبتلا به دیابت)

آن‌ها به نشانه‌ی ادب و احترام با محقق هم‌سخن می‌شدند و راهکارهایی هرچند اندک را ارائه می‌دادند تا اولین مصاحبه به اتمام برسد و شاید این آخرین مصاحبه باشد. پاسخ‌های آن‌ها به سؤالات بسیار کوتاه و چندکلمه‌ای بود، و علی‌رغم اینکه هدف تحقیق بیان‌شده بود باز می‌پرسیدند «خب حالا چرا این کار را می‌خواهید انجام بدید، یه کار دیگه می‌کردید که عملی باشه، مردم را که نمیشه عوض کرد». اهداف پروژه برای آن‌ها سرابی بیش نبود. هر چه جلوتر حرکت می‌کردیم گویی روزنه‌ی امید کوچکی برای آن‌ها گشوده می‌شد و راهکارها را با جزییات بیشتری بیان می‌کردند. پاسخ‌های آن‌ها طولانی‌تر و راهکارها نقد می‌شد. این بار آن‌ها با امید رسیدن به موفقیت خواستار راه‌های ارتباطی بیشتری با محقق می‌شدند. پس از اتمام هر جلسه مجدداً شماره تلفن و آدرس ایمیل محقق در اختیار مشارکت‌کنندگان قرار می‌گرفت تا بتوانند چنانچه راهکار دیگری را به خاطر آوردند به محقق اطلاع دهند. این استراتژی تنها برای به دست آوردن راهکارهای بیشتر و متنوع‌تر نبود، بلکه اقدامی بود که برای جلب اعتماد بیشتر مشارکت‌کنندگان و حفظ ارتباط بین آن‌ها و محقق صورت می‌گرفت.

باگذشت زمان، برخی با محقق تماس می‌گرفتند و درخواست می‌کردند که اگر جلسه‌ی دیگری دارد به آن‌ها نیز اطلاع دهد تا حضور یابند این‌ها همان مشارکت‌کنندگانی بودند که شاید گاهی فقط از روی کنجکاوی در یک جلسه‌ی مصاحبه شرکت کرده بودند و یا کلاً دعوت به شرکت را رد نموده بودند. اندک‌اندک محقق شاهد حضور و تماس‌های والدین بود. از افراد مبتلا به دیابت در تماس اولیه خواسته‌شده بود که اعضای خانواده‌ی خود را برای این هدف به محقق معرفی نمایند. اما معرفی تنها زمانی صورت گرفت که رشته‌ای از اعتماد به دستیابی به اهداف ایجاد شد.

از سایه تا نور

تغییر نحوه‌ی پاسخ افراد به انگ از جمله تغییرات غیرمنتظره‌ای بود که در این برنامه رخ داد. آن‌ها در طی مطالعه حرکتی از سایه به سمت نور و روشنایی را آغاز نمودند. در مصاحبه‌های آغازین مشخص شد که بسیاری از مشارکت‌کنندگان سایه‌ی سنگین انگ وابسته به دیابت را در زندگی خود احساس کرده و سال‌ها سعی می‌کردند در سایه‌ی سکوتی طولانی از این انگ بگریزند که از آن به «زندگی در سایه‌ی سکوت» تعبیر کردیم. در واقع، در اکثر موارد، مشارکت‌کنندگان از ابتدای تشخیص، به علت ترس از انگ خوردن اقدام به پنهان نمودن بیماری نموده و کاملاً تعمدی و آگاهانه با سکوتی طولانی، بیماری را همچون رازی در خانواده‌ی خود حفظ می‌نمودند تا از انگ وابسته به دیابت بگریزند. دامنه‌ی این پنهان‌کاری و رازداری در بین افراد متفاوت بود. برخی حتی بیماری را از یکی از والدین خود پنهان نموده بودند. برخی آن را از نامزد خود و یا وابستگان درجه‌ی دو پنهان می‌نمودند تا حدی که گاهی برای انجام معاینات پزشکی خود به دورترین مرکز مراجعه می‌کردند تا مبادا با یکی از بستگان خود روبرو گردند. آن‌ها برای حفظ دیابت به‌عنوان راز زندگی خود در جمع دیگران از راهکارهای مختلف قایم‌موشک، فراموش کردن دیابت، و کناره‌گیری بهره می‌بردند. و همه‌ی این‌ها در حالی است که با پیشرفت پروژه، آن‌ها رفته‌رفته از سایه خارج‌شدند. حرکتی که از آن «از سایه تا نور» تعبیر نمودیم. آن‌ها با گذر زمان از سکوت و پیله‌ی تنهایی خود می‌گریختند. گرچه آن‌ها وجود انگ در جامعه را تصدیق می‌کردند اما دیگر ترسی از آن نداشتند و حتی گاهی برای مواجهه با آن،

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

دیابت خود را افشاء می‌کردند، و یا برای تغییر نگاه دیگران به دیابت و فرد مبتلا به دیابت به‌واسطه‌ی ارائه‌ی تصویری درست از دیابت می‌کوشیدند تا در جهت رفع انگ گام بردارند.

البته لازم به ذکر است که این نوع پاسخ حتی قبل از شروع برنامه در تعداد بسیار کمی از مشارکت‌کنندگان مشاهده می‌شد و به این معنا نیست که این نوع پاسخ تنها و تنها به‌واسطه‌ی این اقدام‌پژوهی صورت گرفته است (۱۰). بلکه ادعا بر این است که سایر افرادی که اکثریت را نیز تشکیل می‌دادند و قبل از پروژه در سایه‌ی سنگین سکوت زندگی می‌کردند با حضور در برنامه به‌سوی نور و روشنایی حرکت نمودند. به‌عنوان‌مثال در مصاحبه‌ها و جلسات اولیه، مشارکت‌کنندگان اجازه ندادند که عکس یا فیلمی از جلسات تهیه کند. در هنگام جمع‌بندی نهایی راهکارها، با رضایت آن‌ها و مشروط به استفاده‌ی صرف از عکس‌ها در ارائه طرح چند عکس گرفته شد که حتی بااین‌وجود نیز برخی از سالن خارج شدند. باگذشت زمان آن‌ها داوطلبانه عکس‌هایی از جلسات تهیه نمودند و اقدام به قرار دادن آن‌ها در وبلاگ نمودند. به‌هرحال تا به این لحظه، این مهم برای همه‌ی مشارکت‌کنندگان حاصل نشده است. از سویی دیگر، اغلبِ افراد در وبلاگ، با نام‌های مستعار و یا حتی بدون نام نظر می‌دادند ولی کم‌کم اسامی شکل واقعی به خود گرفتند و حتی برخی اقدام به درج نام و نام خانوادگی خود به‌طور کامل در وبلاگ می‌نمودند و حتی اخیراً حرکتی آغاز شد که شناسنامه‌ی آبی نام دارد و در آن افراد مبتلا به دیابت نوع ۱ به افشای هویت خود پرداخته‌اند. البته این‌گونه اثرات تنها پس از شروع اقدامات (مرحله‌ی دوم اقدام‌پژوهی) حاصل نشد. بیانات مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد که حتی پس از اولین حضور آن‌ها در جلسات گروه متمرکز، آن‌ها بر رفتارهای خود و تجارب دیگران تأمل کرده‌اند. تأملی عمیق که باعث شده بود آن‌ها به حرکت به‌سوی نور بیندیشند. درواقع با پیشرفت پروژه، رفته‌رفته دیابت برای مشارکت‌کنندگان معنای دیگری می‌یافت و تابوی خود را از دست می‌داد.

از انگِ انگ تا انگ‌زدایی از دیابت

باگذشت زمان نه‌تنها از انگ دیابت کاسته می‌شد بلکه انگ از واژه‌ی انگ نیز رخت برمی‌بست. برخی در اولین جلسات به محقق خرده می‌گرفتند که چرا از واژه‌ی انگ استفاده می‌کند و معتقد بودند که خودِ این کلمه یک‌بار منفی به همراه دارد. اما باگذشت زمان حتی انگ از کلمه‌ی انگ هم برداشته شد و اکنون شاهد این موضوع هستیم که آن‌ها آزادانه و بی‌پروا بیان می‌کنند که باید در راستای انگ‌زدایی از دیابت گام برداشت. به‌عنوان‌مثال یکی از افراد مبتلا به دیابتِ مشارکت‌کننده در برنامه، شعری به نام «رنگ قلبم آبی» سروده است که بیان می‌کند که انگ‌زدایی از دیابت آرزوی اوست. درواقع آن‌ها معنای واژه‌ی انگ را نیز آموختند.

انگ‌زدایی از واژه‌ی انگ به‌سوی انگ‌زدایی از دیابت پیش می‌رفت و نتایج حاصل از پرسشنامه‌های فردی شاهدی بر این ادعا است. مشارکت‌کنندگان متعددی در مراحل مختلف مطالعه شرکت نمودند و حضور اکثر آن‌ها در برنامه موقت و نامنظم بود. تنها ۲۷ نفر از مشارکت‌کنندگان همواره از ابتدا تا انتهای برنامه حضور داشتند. بنابراین پرسشنامه‌های انگ فردی در انتهای برنامه در اختیار آن‌ها قرار گرفت و با نتایج پیش‌آزمون مقایسه شد.

از اشاره به برون تا اشاره به درون

راهکارهایی که در مرحله‌ی اولیه‌ی کار ارائه می‌شد، سیستم درمانی و جامعه را هدف قرار می‌داد اما در طی مسیر از یکدیگر می‌آموختند که به خود و به جامعه از دریچه‌ی نگاه خود بنگرند. به نگاه خودشان اهمیت و معنا ببخشند و دیگران را تحت تأثیر نگاه خود قرار دهند نه اینکه متأثر از نگاه آن‌ها باشند. آن‌ها در ابتدای امر همه‌ی مشکلات و

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

برخوردهای جامعه را ناشی از ابتلای خود به دیابت می‌دانستند. افراد جامعه گناهکار بوده و دیابت مقصر و مسبب همه‌ی مشکلات آن‌ها بود. جلسات گفتگو فضایی را برای آن‌ها فراهم آورد تا بر داستان‌هایی که از زندگی خود می‌گویند تأمل کنند، تأملی عمیق که گاهی بیش از دو جلسه طول می‌کشید. آن‌ها توانستند مشکلات خود را تقسیم‌بندی کنند و مشکلات ناشی از دیابت و سایر عوامل را از هم جدا کنند و این بار بدانند که دیابت تنها مقصر واقعیِ داستانِ زندگی آن‌ها نیست. این پدیده بیش از همه در برنامه‌ی مشاوره مشهود بود. مشارکت‌کننده‌ای در خصوص اثربخشی جلسات مشاوره می‌گوید:

"برای من "تا حدود زیادی" ثمربخش بود. به‌خصوص موضوع تحریفات شناختی. اینکه یه موضوع خاصی رو به همه‌چیز و همه‌کس تعمیم ندم، اینکه به خودم و دیگران بی‌جهت برچسب نزنم و قبلاً گفتم؛ بازم می‌گم: یکی از بهترین نشست‌هایی که تا کنون تجربه کردم".

اظهارات مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد که آن‌ها با اشاره به درون و درک نقش خود در انگ‌زدایی از دیابت و با دستیابی به این باور که با کنترل مطلوب دیابت و پیشگیری از عوارض می‌توانند به انگ‌زدایی از دیابت کمک نمایند به رعایت رژیم‌درمانی به‌طور مطلوب‌تری پرداخته‌اند.

از «من» بودن تا «ما» شدن

با گذر زمان و با مشاهده‌ی هر چه بیشتر سایر همتایان از پیله‌ی تنهایی خود بیرون می‌آمدند. آن‌ها گام‌به‌گام بینش بیشتری به برنامه پیدا می‌کردند و فعالیت‌هایی را در سطح فردی شروع نمودند. به‌عنوان‌مثال با محقق تماس گرفته و شماره تماس سایر افراد را گرفته و خود نیز فراتر از برنامه‌ها با آن‌ها در تماس و ملاقات بودند. این‌ها در برنامه‌ی اولیه لحاظ نشده بود. گویی دیگر چشم به دست مسئولین یا حتی محقق ندوخته نبودند. آن‌ها با تکیه‌بر خود و دستان توانمند همتایان خود حرکت می‌کردند. آن‌ها اشاره کردند که حس تنهایی آن‌ها در دیابت از بین رفته است و از اینکه با یکدیگر آشنا شده‌اند و باهم هستند احساس توانایی بیشتری دارند.

از قطره تا حلقه‌های آبی مواج

آن‌ها نه‌تنها از «من» از حس اینکه تنها تک‌تک آن‌ها مبتلا به دیابت هستند به‌سوی «ما» حرکت نمودند و دریافتند که تنها نیستند بلکه خود و همراهان خود را به دایره‌ای آبی تشبیه می‌کردند و ازآن‌پس شاهد اصطلاحاتی همچون «بچه‌های حلقه‌ی آبی»، «اعضای دایره‌ی آبی»، «آبی‌ها» و مواردی از این قبیل بودیم. آن‌ها دریافته بودند که حلقه‌ی آبی نماد دیابت در جهان است و آن را به‌عنوان نماد خود نیز برگزیدند. اما حلقه‌ی آبی آن‌ها ایستا نبود. گویی سنگی در آب رهاشده باشد و حلقه‌های آبی مواج به اطراف حرکت می‌کردند تا با یافتن همتایان بیشتر (در کلیه برنامه، مراجعه به سایر مراکز غدد، وبلاگ، فیس‌بوک و ...) حلقه‌ی خود را بیش‌ازپیش گسترش دهند و درنتیجه در ادامه شاهد حضور افراد جدیدی در برنامه بودیم که محقق با آن‌ها تماس نگرفته بود. اغلب آن‌ها توسط دوستان خود از برنامه مطلع و به آن علاقه‌مند شده بودند.

احساس مالکیت

با پیشرفت مصاحبه‌ها در گام ۱-۱ آن‌ها هنوز هم احساس نمی‌کردند که این برنامه از آن آن‌ها است و خود نیز باید در آن مشارکت کنند اما رفته‌رفته احساس مالکیت بر برنامه حاکم شد و مشارکت‌کنندگان از جملاتی استفاده می‌کردند که حاکی از مالکیت آن‌ها بود به‌عنوان‌مثال قبلاً می‌گفتند «کارناوال دیابت سال پیش...» ولی اکنون به تازه‌واردی می‌گفتند «کارناوال پارسالمون...». در ماه‌های انتهایی برنامه و با بیان اینکه فرصت محقق به‌عنوان یک دانشجو در حال اتمام است افراد پیشنهاد کردند که برخی از نقش‌های محقق را بین خود تقسیم کنند تا برنامه مستدام بماند. به‌عنوان‌مثال یک نفر به‌عنوان مسئول پیگیری برنامه‌ها از طریق سازمان فرهنگی-تفریحی شهرداری، یک نفر به‌عنوان رابط مرکز تحقیقات غدد و... انتخاب شد و در حال حاضر هر یک از آن‌ها در حال انجام وظایف خود می‌باشد.

در کنار تأثیراتی که برنامه بر افراد مبتلا به دیابت داشت، شاهد تغییراتی هرچند اندک در بین کارکنان مرکز دیابت

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

منتخب بودیم. به‌هرحال احساس مالکیت بر برنامه در بین کارکنان مرکز به‌اندازه‌ی احساس مالکیت در بین افراد مبتلا به دیابت نبود. شاید یکی از دلایل آن این است که محقق یک فرد خارجی و کاملاً با حضور موقت محسوب می‌شد شاید هم به این دلیل بود که انگ وابسته به دیابت مشکل آن‌ها محسوب نمی‌شد. تنها تعداد کمی از کارکنان به‌طور مداوم برنامه را پیگیری می‌نمودند.

با توجه به اینکه اعضای خانواده‌ها از برنامه استقبال ننمودند نمی‌توانیم در مورد اثرات برنامه بر آن‌ها سخن بگوییم. تنها چند تن از والدین کودکان و خردسالان مبتلا به دیابت در کلاس‌های آموزشی حاضر شدند. علت عدم استقبال سایرین از برنامه‌ها موردبررسی قرار نگرفت. اما مشارکت‌کنندگان مبتلا به دیابت بیان نمودند که باید والدینی وارد برنامه شوند که دیابت به‌تازگی برای کودک آن‌ها تشخیص داده‌شده است و والدین آن‌ها دیگر نیاز و انگیزه‌ای برای حضور در برنامه ندارند.

همان‌طور که در روش اشاره شد گروه‌های متعددی در اجرایی نمودن برنامه مشارکت نمودند. به‌عنوان‌مثال بدون یاری و همراهی دانشجویان پرستاری، مامایی، پزشکی و بهداشت، برگزاری برنامه‌ی کارناوال سال‌های ۱۳۹۱ و ۱۳۹۲ و آموزش در فرهنگ‌سراها به‌هیچ‌عنوان امکان‌پذیر نبود. زمانی که از آن‌ها خواستیم از تجربه‌ی مشارکت خود در این برنامه سخن بگویند جملات کوتاه و بلند زیادی شنیدیم که حاکی از اثربخشی عمیق برنامه بر نگرش آنان بود.

با توجه به اینکه اقدامات انجام‌شده در سطح جامعه بسیار وسیع بود ارزشیابی آن‌ها را با مشکل روبرو نمود بنابراین به‌وضوح نمی‌توان گفت که اجرای برنامه چه تأثیراتی بر شهروندان غیر مبتلا به دیابت داشت. به‌عنوان‌مثال نمی‌توان دریافت که چند نفر مطالب روزنامه‌ی اصفهان زیبا را مطالعه کرده‌اند و یا چند نفر از شهروندان از وبلاگ بازدید نموده‌اند و اینکه چه کسانی بوده‌اند. ارزشیابی در برنامه‌ی پیاده‌روی، کارناوال، و خیمه‌های عزاداری نیز صورت نگرفت. فقط برنامه‌ی آموزش در فرهنگ‌سراها توسط پرسشنامه انگ مورد ارزشیابی محدودی قرار گرفتند.

بسیج هزینه‌ها

یکی دیگر از دستاوردهای ضمنی این برنامه، برقراری رابطه‌ای با سازمان‌ها و شرکت‌های متعدد و بسیج هزینه‌ها بود. این پل ارتباطی به‌گونه‌ای تشکیل‌شده که امید است در سال‌های آینده نیز حمایت‌های مالی، اجرایی و علمی آن‌ها از برنامه ادامه یابد و شاهد کاهش انگ وابسته به دیابت باشیم. هر یک از این سازمان‌ها، سال‌های قبل نیز هزینه‌هایی را به فعالیت‌های مرتبط با دیابت تخصیص داده بودند ولی اقداماتی که بتواند هم اهداف قبلی را پوشش داده و هم در راستای انگ‌زدایی از دیابت باشد نشان داد که می‌توان بدون صرف هزینه‌های هنگفت بر این مهم فائق آمد. به‌عنوان‌مثال آموزش توسط رهبران مذهبی را می‌توان منحصر به انگ وابسته به دیابت ننمود و از شعارها و فرامین اسلامی برای برابری حقوق انسان‌ها به‌طور عام سخن گفت و تنها اشاره‌ای به برخوردهای ترحم‌آمیز با افراد مبتلا به هر نوع بیماری مزمن نمود.

این تحقیق چه اثری بر من به‌عنوان محقق و مشارکت‌کننده داشت؟

من (نویسنده اول) در این تحقیق هم محقق و هم مشارکت‌کننده بودم. در مرحله‌ی آغازین من به‌عنوان یک فرد خارجی۴ وارد محیط شدم و ضمن معرفی اهداف پروژه به کارکنان مرکز منتخب، با افراد مبتلا به دیابت تماس گرفتم. نقش من در مرحله‌ی برنامه‌ریزی به‌ویژه در هنگام برقراری جلسات گروه متمرکز و مصاحبه‌ها و تحلیل آن‌ها کاملاً محقق‌گونه بود تا از هرگونه سوگرایی دور باشم. در این مرحله من هرگز ایده و یا راهکاری برای غلبه بر انگ دیابت ارائه ننمودم تا مشارکت‌کنندگان خود به ارائه‌ی

4-Outsider

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

راهکارها بپردازند. در ادامه‌ی مسیر بیش از آنکه محقق باشم مشارکت‌کننده بودم. تا جایی که گاهی برای روزها و هفته‌ها فراموش می‌کردم که پایان‌نامه‌ای در دست اجرا دارم. فرآیند اقدامات بخشی از روال عادی و کاری زندگی من شده بود و اگر تذکرات گاه‌گاه اساتید پروژه نبود آن را به خاطر نمی‌آوردم. اولین چالش من به‌عنوان محقق در این تحقیق، تغییر زبان خودم بود. من بارها و بارها از واژه‌های انگ‌زایی چون مریض و بیمار استفاده می‌کردم و لازم بود تا قبل از شروع برنامه، زبان خود را تغییر دهم. دومین چالش من این بود که هم من یک فرد خارج از سازمان محسوب می‌شدم و هم افراد مبتلا به دیابت که درواقع ذی‌نفعان این مطالعه بودند. بنابراین اقدامات و تغییرات به‌سختی و بسیار به‌کندی پیش می‌رفت. سومین و مهم‌ترین چالش بزرگ من این بود که بتوانم با حداقل امکانات و یا شاید گاهی بدون هیچ امکاناتی یک بسیجی عمومی برای غلبه بر این موضوع گسترده (یعنی انگ دیابت) ایجاد کنم. عدم اشتغال اکثر مشارکت‌کنندگان بر چالش‌های مالی من می‌افزود.

در طول مسیر به‌عنوان محقق طیفی از احساسات، همدلی، خوشحالی، امیدواری، درماندگی را تجربه کردم و همواره از خود پرسیدم که چرا یک مرکز، یا یک سالن یا حتی یک اتاق کوچک برای حضور و گردهمایی افراد مبتلا به بیماریها در شهر وجود ندارد تا آن‌ها و خانواده‌شان بتوانند پس از تشخیص، احساسات خود را آزادانه بیان کنند و از ترس‌ها و نگرانی‌هایشان نه‌تنها برای بعد جسمی کودک و نوجوان خود بلکه برای دغدغه‌هایشان پیرامون افشاء و عدم افشای مشکل، از تحصیل تا اشتغال، از خواستگاری تا ازدواج، از ازدواج تا بچه‌دار شدن بگویند. باوجوداینکه قبلاً تحقیق عمیقی پیرامون تجربه‌ی زندگی افراد مبتلا به دیابت نوع ۲ داشتم اینجا در این تحقیق به علت همراهی طولانی‌مدت و هم‌صدایی با افراد مبتلا به دیابت برای اولین بار توانستم پیچیدگی‌های زندگی با دیابت را درک کنم. چیزی که هرگز در نقش یک محقق خارجی برای من میسر نمی‌شد. به‌عنوان یک محقق تمام تلاشم بر آن بود که با تحلیل منصفانه‌ی داده‌ها به گزارش واقعیت بپردازم. خوشبختانه تعدادی از اساتید مشاور به علت دوری مسیر کاملاً درگیر فرآیند تحقیق نبودند و این امر این امکان را برای آن‌ها فراهم می‌کرد که به بررسی درستی و صحت تحلیل‌ها بپردازند. امیدوارم توانسته باشم علی‌رغم ایفای نقش دوجانبه (به‌عنوان یک فرد خارجی و داخلی) یک تحقیق صحیح انجام دهم.

آیا تقسیم قدرت که لازمه‌ی یک اقدام‌پژوهی مشارکتی است رخ داد؟

همواره این نکته را به خاطر داشتم که «قدرت در ارتباطات منعکس می‌شود» و تلاش کردم با انجام اقداماتی از اِعمال قدرت پرهیز نمایم. به‌عنوان‌مثال هرگز افراد را مجبور به شرکت در پروژه ننمودم. هرگز اجباری برای پر کردن پرسشنامه‌ها و یا حتی ذکر مشخصات فردی لحاظ نکردم که باعث شد که پیگیری و آزمون نهایی برخی از پرسشنامه‌ها برای من امکان‌پذیر نباشد. افرادی که در جلسات و برنامه‌ها شرکت می‌کردند هرگز مجبور به شرکت و تلاش مستمر نبودند. برخی از آن‌ها گاه‌گاهی در جلسات و برنامه‌ها حاضر نمی‌شدند و برخی را تنها در مراحل ابتدایی کار ملاقات کردیم و دیگر هرگز آن‌ها را ندیده و یا تماسی با آن‌ها نداشتیم. برخی از آن‌ها در ادامه‌ی مسیر با ما نبودند اما به‌عنوان یک پرستار، به‌عنوان یک دوست همواره با ما در تماس بودند. در طول پروژه علی‌رغم تقسیم فعالیت‌هایی که صورت گرفته بود (مانند تیم بازبینی قوانین و رسانه) کارگروه بسیار به‌کندی پیش می‌رود و مشارکت‌کنندگان دلایل متعددی همچون اشتغال به تحصیل، کمبود وقت، و ... را برای آن ذکر می‌نمایند. بااین‌وجود هرگز فشاری بر آن‌ها برای اجرای منظم برنامه به عمل نیامد تا آن‌ها بتوانند آزادانه و خارج از فشار بیرونی با میل خود به‌عنوان همکار محقق با او همراهی نمایند حتی باوجوداینکه این سرعتِ کند، مطلوبِ محقق نبود.

بنابراین همه‌ی مشارکت‌کنندگان این قدرت را داشتند که بتوانند بی‌هیچ اصراری انتخاب کنند که بمانند یا بروند.

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

همه‌ی اقدامات به پیشنهاد خود افراد انجام شد و در تمام مواردی که آن‌ها مستقیماً در برنامه حاضر نبودند (به‌عنوان‌مثال نامه‌نگاری‌های رسمی و اداری به شهرداری)، من تک‌تک اقدامات انجام‌شده را به اطلاع آن‌ها می‌رساندم. بنابراین هرگز اقدامی انجام ندادم که از پیش و تنها بر اساس نظر خودم برنامه‌ریزی‌شده باشد. تنها جایی که نتوانستم و نخواستم از موضع قدرت خارج شوم در هدایت مصاحبه‌ها و جلسات مرحله‌ی اول بود تا بتوانم به یک نتیجه‌گیری کلی برسم و تا حد امکان از به حاشیه رفتن جلسات جلوگیری نموده و حداکثر راه‌حل‌های ممکن را استخراج‌کنم.

تشکر و قدردانی

از مشارکت‌کنندگان که با به اشتراک گذاردن بودجه و تجارب خود انجام این مطالعه را محقق نمودند تشکر می‌گردد. این مطالعه برگرفته از طرح شماره ۳۹۱۰۸۸ دارای کد اخلاق IR.mui.rec.1391.3.088 است که همان‌طور که در منابع مشاهده می‌شود قسمت‌هایی از آن به‌طور پراکنده منتشرشده است و لذا در متن به آن‌ها رفرنس داده‌شده تا تکرار نشوند و خواننده به آن‌ها مراجعه نماید. امید است که انتشار آن با جزییات بیشتر و کاملاً گام‌به‌گام و به زبان فارسی به افزایش کاربرد آن در بستر فرهنگی-اجتماعی ایران و کاهش انگ وابسته به دیابت و همچنین کمک به محققان اقدام‌پژوه در راستای نحوه هدایت برنامه‌ها کمک نماید.

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]

References

1. IDF 'A call to action on diabetes'. International Diabetes Federation Available at: URL: http://www.idf.org/webdata/Call-to-Action-on-Diabetes.pdf; 2010.

2. IDF strategic plan 2013-2015. International Diabetes Federation. Available at: URL: http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/IDF_Strategic_Plan_2013-2015.pdf; 2013.

3. Quinn N, Smith M, Fleming S, Shulman A, Knifton L. Self and others: the differential impact of an anti-stigma programme. Stigma Research and Action. 2011; 1(1): 36-43.

4. Abdoli S, Abazari P, Mardanian L. Exploring diabetes type 1-related stigma. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research. 2013; 18(1): 65-70.

5. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing. 2008; 62(1): 107-15.

6. Speziale HS, Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.

7. Irani MD, Abdoli S, Bijan I, Parvizy S, Fatemi NS, Amini M. Strategies to overcome type 1 diabetes-related social stigma in the Iranian society. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research. 2014; 19(5): 456-63.

8. Irani MD, Abdoli S, Parvizy S, Fatemi NS, Amini M. Breaking stigma within us: the role of people with type 1 diabetes in overcoming diabetes-related stigma. International Journal of Diabetes in Developing Countries. 2015; 35(2): 264-70.

9. Doosti-Irani M, Abdoli S, Parvizy S, Fatemi NS. Overcoming diabetes-related stigma in Iran: a participatory action research. Applied Nursing Research. 2017; 36: 115-21.

10. 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(2s): 439.

[Downloaded from jdn.zbmu.ac.ir on 2026-11-12]

[DOR: 20.1001.1.23455020.1398.7.4.6.0]