

Changing the Approach of Diabetes Care Centers: Stepping Out of the Diabetes-Related Stigma

Doosti Irani Mehri¹, Noorian Kobra², **Abdoli Samereh***³

1. Assistant professor in Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahr-e-Kord University of Medical Sciences, Shahr-e-Kord, Iran.
2. MSc in nursing, faculty member, School of Nursing and Midwifery, Shahr-e-Kord University of Medical Sciences, Shahr-e-Kord, Iran
3. Assistant Professor, College of Nursing, University of Tennessee.

Article information:

Original Article

Received: 2021/01/31

Accepted: 2021/02/28

JDN 2021; 9(1)

1287-1307

Corresponding Author:

Samereh Abdoli,
College of Nursing,
University of
Tennessee
sabdoli@utk.edu

Abstract

Introduction: Diabetes-related social stigma is a common phenomenon in many countries associated with several negative effects. This qualitative study explored some strategies to overcome diabetes-related stigma in diabetes-care centers.

Materials and Methods: This qualitative study was conducted based on the content analysis design in Isfahan in 2012-2014. A number of 74 volunteers were selected via purposive sampling from the medical staff, community members, and diabetic individuals. The needed data were selected using 27 semistructured in-depth interviews, 10 group discussions, email, Short Message Service (SMS), and telephone interviews. Data analysis was performed using an inductive content analysis approach.

Results: Two main categories were emerged from data analysis, including "change in medical staff's care approach" and "change in the policies of diabetes centers". Healthcare staff need to "change their care approach" which can be achieved through the sub-categories of "changing the treatment staff approach from disease-centered to person-centered", "updating the treatment staff information" and "changing the treatment staff approach to the education of diabetic patients". Changes in system policies should also be considered under the categories of "accelerating the activities of diabetes centers" and "improving the environment of diabetes centers".

Conclusion: The emerged strategies demonstrated that "change in medical staff's care approach" and "change in the policies of diabetes centers" can help people with diabetes to do not feel lonely, different, and worthless (two determines in developing and strengthening of social stigma). Organizational-level solutions proposed in the present study are relatively novel solutions not only in the field of diabetes but also in comparison with other stigmatized situations.

Keywords: *Qualitative content analysis, Stigma, Type 1 diabetes.*

Access This Article Online

Quick Response Code:	Journal homepage: http://jdn.zbmu.ac.ir
	How to cite this article: Doosti-irani M, Noorian K, Abdoli S. Changing the Approach of Diabetes Care Centers: Stepping Out of the Diabetes-Related Stigma. J Diabetes Nurs. 2021; 9 (1) :1287-1307



تغییر رویکرد مراکز دیابت: گامی برای غلبه بر انگ وابسته به دیابت

مهری دوستی ایرانی^۱، کبری نوریان^۲، سامره عبدلی^{۳*}

۱. دکترای پرستاری، استادیار، گروه اتاق عمل، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقت 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. دکترای پرستاری، استادیار، دانشکده پرستاری، دانشگاه تنسی، امریکا.

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

چکیده

مقدمه و هدف: انگ وابسته به دیابت پدیده‌ای مهم در بسیاری از کشورها بوده و با برآیندهای منفی متعددی همراه است. این مطالعه به کاوش راهکارهای غلبه بر انگ وابسته به دیابت در سطح مراکز دیابت پرداخته است. **مواد و روش‌ها:** این مطالعه کیفی با روش تحلیل محتوا در اصفهان انجام شد. ۷۴ داوطلب از پرسنل درمانی، افراد جامعه و افراد مبتلا به دیابت به صورت مبتنی بر هدف انتخاب شدند. جهت جمع‌آوری داده‌ها از ۲۷ مصاحبه عمیق فردی نیمه‌ساختاریافته و ۱۰ جلسه بحث گروهی، ایمیل، پیامک و گفتگوی تلفنی استفاده شد. مصاحبه‌ها با روش تحلیل محتوای کیفی (استقرایی) مورد تحلیل قرار گرفتند. **یافته‌ها:** تحلیل داده‌ها دو طبقه کلی شامل «تغییر رویکرد مراقبتی کادر درمانی» و «تغییر سیاست‌های مراکز دیابت» را آشکار نمود. کادر بهداشت و درمان نیازمند «تغییر رویکرد مراقبتی» خود هستند که از طریق زیرطبقات «تغییر رویکرد کادر درمانی از بیماری‌محوری به فردمحوری»، «به‌روزرسانی اطلاعات کادر درمان» و «تغییر رویکرد کادر درمان در آموزش به افراد مبتلا» قابل حصول است. تغییر سیاست‌های سیستم نیز در زیر طبقات «تسریع فعالیت‌های مراکز دیابت» و «بهبود محیط مراکز دیابت» باید مدنظر قرار گیرد. **نتیجه‌گیری:** راهکارها نشان داد که «تغییر رویکرد مراقبتی کادر درمانی» و «تغییر سیاست‌های مراکز دیابت» می‌تواند کمک کند که افراد مبتلا به دیابت احساس تنهایی و متفاوت بودن و کم‌ارزشی (عناصر تعیین‌کننده در ایجاد و تقویت انگ) نداشته باشند. راهکارهای سطح سازمانی در این مطالعه راهکارهایی نسبتاً بدیع نه تنها در حوزه دیابت بلکه در مقایسه با سایر متون انگ محسوب می‌شوند. **کلید واژه‌ها:** دیابت نوع ۱، انگ، تحلیل محتوای کیفی.

How to site this article: Doosti-irani M, Noorian K, Abdoli S. Changing the Approach of Diabetes Care Centers: Stepping Out of the Diabetes-Related Stigma. J Diabetes Nurs. 2021; 9 (1) :1287-1307



مقدمه و هدف

دیابت به عنوان یک بیماری مزمن تمام جنبه های زندگی فردی و خانوادگی فرد را تحت تأثیر قرار می دهد (۱)، تجربه ی زندگی با دیابت به دلیل تخریب زندگی فرد از جهات مختلف با آسیب هویت فردی همراه است (۲). اطرافیان می توانند با انگ زدن^۱ به فرد در شکل گیری هویت وی سهیم شوند (۳) و هویت فرد را تهدید نمایند. «انگ»، صفت یا مشخصه ای است که فرد را از سایر افراد یک طبقه متفاوت می کند به طوری که آن فرد از مطلوبیت کمتری برخوردار می شود و در نتیجه فرد در ذهن سایرین از یک فرد کامل و معمول به یک فرد لکه دار و نازل تنزل می یابد (۴). در انگ وابسته به بیماری^۲، این انگ مبتنی بر یک هویت تحمیل شده به دلیل ابتلا به یک بیماری یا مشکل وابسته به سلامتی است (۵). انگ یک مفهوم پیچیده و دربرگیرنده ی ابعاد روانی- اجتماعی (۶) و یک پدیده ی وابسته به زمینه ی اجتماعی است که در روابط بروز می کند. اکثر محققان انگ، انگ را یک سازه ی اجتماعی^۳ می دانند که توسط جامعه اعمال می شود (۷).

در قرن ۲۱، انگ وابسته به دیابت به پدیده ای مهم و در خور توجه در بسیاری از کشورها مانند کشورهای اروپایی و آمریکایی مانند ایالات متحده (۸ و ۹) و به ویژه کشورهای آسیایی (۶) مانند چین (۱۰ و ۱۱)، هند (۱۲)، کشورهای عربی (۱۳ و ۱۴) و ایران (۱۵ و ۱۶) تبدیل شده است.

انگ همراه با دیابت از شدت بالایی برخوردار بوده (۶) و با اثرات و برآیندهای منفی متعددی همراه است. محدودیت در روابط و پنهان نمودن بیماری (۱۴)، مشکلات در انسولین درمانی (۱۰ و ۱۲)، عدم پایبندی به خود-مراقبتی (۱۵)، کاهش امکان ازدواج و بچه دار شدن (۱۲) شواهدی از پیامدهای منفی انگ وابسته به دیابت، بر کیفیت زندگی و احساس خوب بودن در افراد مبتلا به دیابت است. چراکه

انگ پدیده ی پیچیده ای است که بر ابعاد مختلف روانی- اجتماعی فرد تأثیر می گذارد (۶).

بنابراین ارتقاء مراقبت نیازمند بررسی اثرات انگزای دیابت (۱۵) و تلاش برای رفع آن است. در سال های اخیر صاحب نظران و سازمان های مختلف (۶ و ۱۷) نیز بر ضرورت تلاش در جهت کاهش انگ وابسته به دیابت تأکید کرده اند. در حقیقت اگر بتوان انگ وابسته به دیابت را کاهش داد، تعدیل یا پیشگیری پیامدهای منفی آن نیز امکان پذیر خواهد بود. بر این اساس، مراقبین بهداشتی، سیاست گذاران و برنامه ریزان سلامتی باید در جهت غلبه بر انگ وابسته به دیابت گام بردارند و استفاده از استراتژی های کاهش دهنده ی انگ را سرلوحه ی کار و برنامه ریزی های خود قرار دهند.

گرچه در متون انگ راهکارهای متعددی برای سایر شرایط انگزا (به جز دیابت) مطرح شده است اما از یک سو اختصاصاً به راهکارهای کاهش انگ دیابت پرداخته نشده است (به سایر بیماری ها مانند جذام، سل و ایدز پرداخته) و از سوی دیگر تهیه ی یک دستورالعمل واحد و کلی برای انگ وابسته به کلیه ی مشکلات بهداشتی غیرممکن است چراکه هر یک از مشکلات سلامتی، ویژگی های خاص خود را داشته و عوامل مرتبط با تجربه ی افراد در مورد انگ پیچیده هستند (۱۸) و لازم است مداخلاتی در راستای عوامل فرهنگی طراحی شود. مداخلاتی که بر اساس ارزش ها و اعتقادات فرهنگی نباشد موفق نخواهد.

در ایران تنها یک مطالعه و آن هم فقط به تبیین ماهیت انگ وابسته به دیابت پرداخته است (۱۶) و مطالعات اندکی در راستای راهکارهای غلبه بر انگ دیابت انجام شده است (۱۹، ۲۰). به علاوه تحقیقات پیرامون کاهش انگ وابسته به بیماری نشان داده اند که در برنامه های غلبه بر انگ، افراد و خانواده های آن ها باید در همه ی ابعاد برنامه و عملیات درگیر شوند و برنامه باید برای شرایط به طور موضعی



مواد و روش‌ها

این مطالعه یک تحلیل محتوای کیفی است که یکی از روش‌های تحلیل داده‌های متنی^۴ است. داده‌های متنی می‌توانند به صورت گفتاری (شفاهی)، پرینت شده یا الکترونیکی باشند که از طریق مصاحبه، جلسات گروه متمرکز، سؤالات باز، پاسخ‌های داستانی^۵، مشاهده و یا پرینت کتب و مقالات و غیره به دست آمده‌اند (۲۳).

مشارکت‌کنندگان این پژوهش شامل افراد داوطلب از بین پرسنل درمانی، افراد جامعه و افراد مبتلا به دیابت بودند که به صورت مبتنی بر هدف انتخاب شدند. بر اساس پرونده‌های موجود، با کلیه افراد مبتلا به دیابت نوع ۱ مراجعه‌کننده به مرکز دیابت منتخب تماس گرفته شد و داوطلبین به شیوه‌ی هدفمند انتخاب شدند. از افراد مبتلا به دیابت نوع ۱، متمایل به مشارکت در مطالعه، با حداقل ۱ سال سابقه‌ی ابتلا به بیماری (تجربه‌ی زندگی با بیماری) که قادر به بیان تجارب و نظرات خود بودند دعوت گردید. ابتلا به سایر بیماری‌های جسمی یا روانی (بر اساس گزارش فرد مشارکت‌کننده)، و عدم توانایی بیان تجارب از معیارهای عدم ورود به این مطالعه برای افراد مبتلا به دیابت نوع ۱ بود. معیار ورود افراد غیر مبتلا (شهروندان جامعه) و اعضای خانواده‌ی افراد مبتلا به دیابت، عدم ابتلا به دیابت (بر اساس گزارش خود فرد) و تمایل به مشارکت بود. کلیه‌ی پرسنل شاغل در مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم اصفهان نیز در صورت تمایل (به دلیل سابقه‌ی کار با افراد مبتلا به دیابت) واجد شرایط ورود به مطالعه بودند. علت انتخاب این مرکز این است که غالب افراد مبتلا به دیابت نوع یک علاوه بر مراجعه به سایر مطب‌ها و درمانگاه دارای پرونده در این مرکز بوده و دسترسی به طیف وسیعی مشارکت‌کننده امکان‌پذیر بود.

(لوکال) و به‌طور سفارشی تهیه شود. در حقیقت برنامه‌های ملی وسیع در این خصوص، هزینه‌ی زیاد و اثربخشی کمی دارد. انجام تحقیق در خصوص شرایط انگ‌زا باید موارد زیربنایی محلی و فرهنگی و تظاهرات انگ را مدنظر قرار دهد. ارتباط پیچیده‌ای بین انگ و زمینه و بستر آن وجود دارد و این رابطه بر زندگی افراد اثر دارد. شیوه‌های کیفی انعطاف‌پذیر است و یک چارچوب مناسب از لحاظ فرهنگی و اجتماعی برای هدایت فرآیند تحقیق فراهم می‌کند و به تضمین ارتباط تحقیق با افراد و جوامع کمک می‌کند. ضمن آنکه محققان و اندیشمندانی که بر روی مداخلات غلبه بر انگ در سایر حیطه‌ها فعالیت می‌کنند نیز از این انتخاب حمایت می‌کنند. به‌عنوان مثال Everett با بیان اینکه تحقیقات غلبه بر انگ باید با عمل همراه باشد روش‌های جدید مانند روش‌های کیفی و اقدام‌پژوهی را مورد حمایت قرار می‌دهد (۲۱). Voorend و همکاران نیز در گزارش خود در مورد نتایج کارگاه تحقیقات انگ که به‌منظور رسیدن به یک اجماع علمی در خصوص انگ وابسته به بیماری از دیسیپلین‌های مختلف برگزار شده بود به دو مسئله‌ی مهم اشاره می‌کنند. اول اینکه که غیر ممکن است بتوان یک مداخله‌ی منفرد برای پرداختن به همه‌ی نمونه‌های انگ تهیه کرد، و نکته‌ی دوم اینکه باید طرح مناسبی برای تحقیقات انگ در نظر گرفته شود به‌طوری‌که بین متدولوژی‌های ایده‌آل و آزمایشگاهی (مانند کارآزمایی‌های کنترل‌شده) و تحقیقات میدانی (که در محیط واقعی رخ می‌دهد) تعادل برقرار شود. از طرفی باید افراد انگ‌زننده و افراد انگ‌خورده هر دو وارد تحقیقات انگ وابسته به بیماری گردند و در این خصوص توجه به تحقیقاتی که هر دو دیدگاه را لحاظ می‌کند ضروری است (۲۲). لذا این مطالعه‌ی کیفی به کاوش راهکارهای سطح سازمانی عنوان گامی برای غلبه بر انگ وابسته به دیابت در ایران می‌پردازد.



درمجموع تعداد ۷۵ مشارکت‌کننده در ارائه‌ی راهکارها از طریق مصاحبه‌های فردی، جلسات گروه متمرکز، ایمیل، پیامک، گفتگوی تلفنی مشارکت نمودند. این تعداد شامل ۴۴ فرد مبتلا به دیابت (۲۵ مؤنث، ۱۹ مذکر؛ ۱۹ تا ۵۰ سال؛ با سابقه‌ی ابتلای ۲ تا ۳۵ سال؛ و سطح تحصیلات راهنمایی تا دکترا)، ۱۲ عضو خانواده (۲ مذکر، ۱۰ مؤنث؛ ۲۲ تا ۶۰ سال؛ و سطح تحصیلات ابتدایی تا لیسانس) و ۱۵ شهروند غیر مبتلا به دیابت (۹ مؤنث، ۶ مذکر؛ ۱۸ تا ۵۵ سال؛ ابتدایی تا لیسانس)، ۴ نفر از پرسنل مرکز غدد منتخب (۴ مؤنث؛ ۲۶ تا ۵۰ سال؛ با سطح تحصیلات کارشناسی تا دکترا) بود. در پژوهش حاضر محققین جهت جمع‌آوری داده‌ها از ۲۷ مصاحبه عمیق فردی نیمه‌ساختار یافته و ۱۰ جلسه‌ی بحث گروهی، ۱۱ ایمیل، ۹۷ پیامک و ۱۴ گفتگوی تلفنی استفاده نمودند تا به استخراج راهکارهای غلبه بر انگ دیابت بپردازند.

قبل از جمع‌آوری اطلاعات و حین بیان اهداف پژوهش با مشارکت‌کنندگان در مورد مفهوم انگ و تجارب آن‌ها از انگ وابسته به دیابت صحبت می‌شد. مصاحبه‌های فردی اصلی‌ترین روش جمع‌آوری داده‌ها بود. در ابتدای مصاحبه از مشارکت‌کنندگان خواسته می‌شد که بر رفتارهای انگ‌زا تأمل کنند و به یک سؤال باز کلی پاسخ دهند که عبارت‌اند از چگونه می‌توان انگ وابسته به دیابت را در مراکز دیابت یا هر مرکزی که با افراد مبتلا به دیابت سروکار دارد کاهش داد؟. برحسب پاسخ‌های ارائه‌شده سؤالات جزئی‌تری پرسیده می‌شد تا به تشریح کامل راهکار پیشنهادی بپردازند. جلسات در اتفاقی در مرکز منتخب انجام گردید و هر جلسه‌ی مصاحبه بین ۴۰ تا ۹۰ دقیقه، بر اساس نظر مشارکت‌کننده طول کشید.

از روش مصاحبه‌های فردی چهره به چهره و نیمه ساختاریافته به‌عنوان روش اصلی و آغازین برای جمع‌آوری داده‌ها استفاده شد اما در کنار آن از فوکوس‌گروه جهت تکمیل اطلاعات به‌دست‌آمده استفاده شد که برای جمع‌آوری داده‌های کیفی ارزشمند است چراکه ارزان،

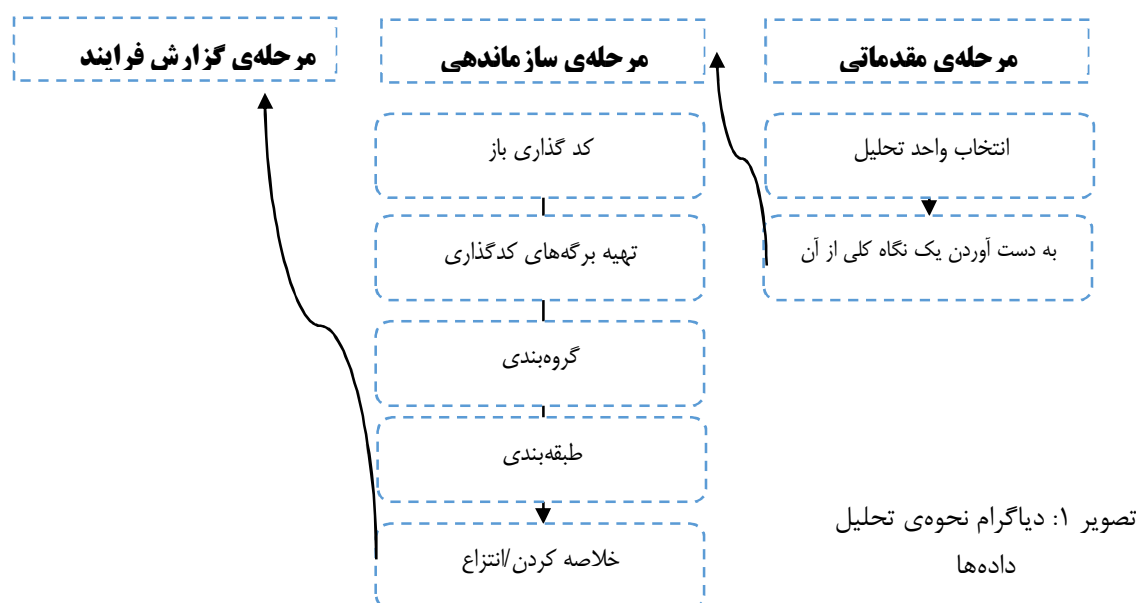
انعطاف‌پذیر، محرک و کمک‌کننده در یادآوری اطلاعات بوده و می‌تواند داده‌هایی غنی فراهم نماید. بنابراین تا حد امکان تلاش شد که افرادی که می‌توانند در یک زمان در محل مصاحبه حاضر شوند در قالب جلسات گروه متمرکز مورد مصاحبه قرار گیرند تا علاوه بر آشنایی با سایر اعضای گروه تحقیق، به‌واسطه‌ی روش بارش افکار در تدوین راهکارهای غلبه بر انگ همکاری کنند. در فوکوس‌گروه پژوهشگر (نویسنده سوم) به‌عنوان تسهیل‌کننده و نویسنده اول به‌عنوان مصاحبه‌کننده عمل می‌نمود. در جلسات گروه متمرکز، همواره یک نفر از پرسنل مرکز به‌عنوان منشی گروه حضور داشت جلسات فوکوس‌گروه برای افراد مبتلا به دیابت، غیرمبتلا به دیابت که از جامعه و در فضاهای عمومی انتخاب شده بودند، اعضای خانواده‌ی افراد مبتلا به دیابت که در این مطالعه شرکت می‌کردند و پرسنل به‌طور جداگانه برگزار گردید. علت برگزاری جلسات جداگانه، سهولت کار برای محقق و از همه مهم‌تر حفظ حریم خصوصی افراد مبتلا به دیابت بود که اغلب آن‌ها تمایل نداشتند دیگران در مورد تشخیص بیماری آن‌ها چیزی بدانند. درمجموع در این گام، ۲ گروه متمرکز با اعضای خانواده، ۲ گروه متمرکز با شهروندان غیر مبتلا به دیابت، ۵ گروه متمرکز با افراد مبتلا به دیابت، و یک گروه متمرکز با پرسنل مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم برگزار گردید. حداکثر ۱۰ مشارکت‌کننده جهت هر گروه متمرکز دعوت می‌شدند اما گاهی علی‌رغم اینکه روز قبل از جلسه مجدداً زمان جلسه به آن‌ها یادآوری می‌شد برخی به دلایلی مانند افت قند خون، سرماخوردگی و غیره در زمان مصاحبه حاضر نمی‌شدند و به‌ناچار جلسه با تعداد افراد حاضر (بین ۴ تا ۶ نفر) برگزار می‌گردید. به‌هرحال با توجه به اینکه هماهنگ نمودن یک زمان مشترک بین افراد برای برگزاری جلسه بسیار مشکل بود، به‌غیراز مورد مذکور (یعنی ابتلا و عدم ابتلا به دیابت) در سایر موارد تلاشی برای همگن‌سازی در گروه‌ها (به‌عنوان مثال از لحاظ سن و جنس) صورت نگرفت و مشارکت‌کنندگان هر جلسه از هر دو جنس و با سنین و



مدت ابتلای متفاوت بودند. مصاحبه‌کننده در ابتدا ضمن معرفی خود و همکارش، اهداف مطالعه را بیان می‌نمود. از مشارکت‌کنندگان جهت ضبط مصاحبه کسب اجازه شد و به آن‌ها اطمینان داده شد که اطلاعات مصاحبه‌ها بدون ذکر نام افراد مورد استفاده قرار خواهد گرفت. هر جلسه‌ی فوکوس‌گروپ بین ۹۰ تا ۱۵۰ دقیقه بر اساس نظر مشارکت‌کنندگان طول کشید. از تک‌تک مشارکت‌کنندگان خواسته می‌شد که خود را معرفی نمایند. به شرکت‌کنندگان یادآوری می‌شد که لزومی ندارد که حتماً با همه‌ی راهکارهای ارائه‌شده موافق باشند و کلیه‌ی راهکارهایی که به ذهن آن‌ها می‌رسد پذیرفته‌شده و موردبررسی قرار می‌گیرد. به‌علاوه محقق تأکید می‌کرد که هدف از جلسات رسیدن به اجماع نیست بلکه هدف کسب اطلاعات بر اساس تجارب و نظرات افراد است و افراد حاضر در جلسه می‌توانند هر زمان که بخواهند از جلسه خارج شوند.

در انتهای هر جلسه‌ی مصاحبه فردی و فوکوس‌گروپ نیز پذیرایی و جمع‌بندی نهایی صورت گرفت و در نهایت از کلیه‌ی مشارکت‌کنندگان درخواست می‌شد که چنانچه راهکار دیگری به خاطر آوردند آن را از طریق ایمیل، پیامک و یا تماس تلفنی در اختیار محقق قرار دهند. در پایان از آن‌ها برای انجام مصاحبه‌های بعدی جهت تکمیل و یا

شفاف‌سازی اطلاعات، و دعوت به مراحل بعدی پروژه کسب اجازه می‌شد و شماره تماس و آدرس ایمیل مجدداً در اختیار کلیه‌ی افراد قرار می‌گرفت. اطلاعات حاصل از ایمیل، پیامک همواره تکرار اطلاعات به‌دست‌آمده‌ی قبلی بود ولی اغلب باعث شفاف نمودن بهتر راهکار ارائه‌شده می‌شد. کلیه‌ی مصاحبه‌ها و جلسات گروهی ضبط و کلمه به کلمه پیاده شد. برای رفع ابهامات موجود در مصاحبه‌ها از گفتگوی تلفنی یا مصاحبه‌ی مجدد استفاده شد. در نوشته‌ها اطلاعات شناسایی‌کننده‌ی مشارکت‌کننده حذف می‌شد. فرایند جمع‌آوری اطلاعات تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای کیفی (رویکرد الو و کینگاس) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. تحلیل هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها صورت گرفت. این رویکرد استقرایی مستلزم ۳ مرحله‌ی کدگذاری باز، طبقه‌بندی، انتزاع بود (۲۳).



دریافت رضایت‌نامه‌ی کتبی جهت شرکت در مطالعه و رضایت شفاهی جهت ضبط داده‌ها به انتخاب داوطلبان پرداختند. به مشارکت‌کنندگان اطمینان داده شد که کلیه‌ی موارد ذکرشده در مصاحبه محرمانه مانده و آن‌ها آزاد هستند که در هر زمان که مایل باشند از مطالعه خارج شوند.

یافته‌ها

بر اساس تحلیل داده‌ها، راهکارهای ارائه‌شده در دو طبقه‌ی «تغییر رویکرد مراقبتی کادر درمانی» و «تغییر سیاست‌های مراکز دیابت» قرار گرفتند (جدول ۱).

۱- تغییر رویکرد مراقبتی کادر درمان

از دیدگاه مشارکت‌کنندگان کادر بهداشت و درمان نیازمند تغییر رویکرد مراقبتی خود بوده که در این راستا می‌توان به «تغییر رویکرد کادر درمانی از بیماری‌محوری به فردمحوری»، «به‌روزرسانی اطلاعات کادر درمان» و «تغییر رویکرد کادر درمان در آموزش به افراد مبتلا» اشاره نمود.

۱-۱ تغییر رویکرد کادر درمان از بیماری‌محوری به فردمحوری

کادر بهداشت و درمان نیازمند تغییر رویکرد فردمحور (در مقابل بیماری‌محور) هستند که بتواند مسائلی همچون «تأکید بر تمام جنبه‌های زندگی با دیابت نه فقط عوارض» و «برقراری ارتباط درمانی مناسب» را پوشش داده و نقش خطیر آن‌ها را نه تنها در سلامت جسمی بلکه در سلامت اجتماعی جامعه یادآوری نماید.

۱-۱-۱ تأکید بر تمام جنبه‌های زندگی با دیابت نه فقط عوارض: مشارکت‌کنندگان بیان می‌کردند که تأکید صرف کادر درمانی بر عوارض دیابت عامل وحشت مردم و در نتیجه انگ اجتماعی دیابت است. آن‌ها به ضرورت تقویت روحیه‌ی فرد و امیدواری دادن به فرد مبتلا به دیابت توسط پزشک

بدین منظور بعد از گوش دادن مکرر، کلیه‌ی فایل‌ها کلمه به کلمه روی کاغذ پیاده شد. سپس متن چندین بار خوانده شد، کلیه‌ی راهکارهای پیشنهادی شرکت‌کنندگان مطالعه شد و حین مطالعه، راهکارهای مطرح شده یادداشت گردید. این مرحله چندین بار تکرار شد تا اینکه تا حد امکان راهکارهای مطرح شده بتواند تمام موارد پیشنهادی را پوشش دهد. سپس کلیه‌ی این راهکارها روی برگه‌های کدگذاری نوشته و گروه‌بندی شد. برای هر گروه عنوانی در نظر گرفته شد که دربرگیرنده‌ی همه‌ی راهکارهای داخل گروه باشد. در نهایت راهکارهای مطرح شده در چندطبقه قرار داده شد. مسئولیت تحلیل داده‌ها با اعضای تیم تحقیق بود که هر یک مصاحبه‌ها را خوانده و کدگذاری می‌نمودند. از معیارهای «صحت و استحکام یا مؤثق بودن»^۶ که توسط گوبا و لینکولن مطرح شده است استفاده گردید. این معیارها عبارت‌اند از باورپذیری، اطمینان‌پذیری، خنثی و عینی بودن داده‌ها و قابلیت انتقال. جهت افزایش باورپذیری تحقیق، ضمن درگیر شدن طولانی‌مدت در جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها از بازبینی همکاران پژوهش^۷ و همچنین از بازبینی توسط شرکت‌کنندگان استفاده نمود (موارد مبهم به صورت گفتگوی تلفنی، ایمیل یا مصاحبه‌ی مجدد برطرف شد. راهکارهای استخراج‌شده به شرکت‌کنندگان برگردانده و موردبررسی قرار گرفت و کلیه‌ی همکاران طرح فرایند تحلیل داده‌ها را مورد بحث و بررسی قرار دادند) و برای تثبیت اطمینان‌پذیری و خنثی و عینی بودن داده‌ها از بررسی تحقیق (حسابرسی)^۸ توسط یک محقق کیفی مستقل استفاده نمود. برای افزایش قابلیت انتقال نیز محققین انتخاب مشارکت‌کنندگان با بیشترین تفاوت بهره برده است.

پژوهشگران بعد از اخذ مجوز از کمیته‌ی اخلاق دانشگاه علوم پزشکی به محیط پژوهش مراجعه نمودند و ضمن معرفی خویش و اهداف پژوهش و در صورت تمایل و



اشاره کردند. گویی حمایت کادر درمانی برای آن‌ها تکیه‌گاه بزرگی محسوب می‌شد و از دست دادن این منبع ارتباطی و حمایتی برای آن‌ها سخت و دشوار بود. مشارکت‌کننده‌ای بیان نمود:

"ما اولین کاری که باید بکنیم اینه که برا بیماران دیابتی این قضیه را حلش بکنیم که با این موضوع کنار بیاد و سرشون را بگیرند بالا، توی جامعه وقتی که راه می‌روند نگران که حالا ما مریض شدیم، که بقیه بخواهند احساس ترحم نسبت بهشون داشته باشند... یعنی من می‌گم که باید یه پزشک، اول روحیه بدهد به مریض، چون روحیه به نظر من ۸۰ درصد عوارض یه بیماری را از بین می‌بره، مریض‌هایی بودند... که حتی سرطان داشتند... این قدر این روحیه دارن... ولی پزشکای ما برای این که طرف بیماریش را جدی بگیره، می‌گویند که این عوارض را داره ولی نمی‌دونند که اینو تازه خرابش می‌کنن" (آقای ۲۷ ساله، مبتلا به دیابت)

مشارکت‌کننده‌ی دیگری در مورد تغییر نحوه‌ی برخورد پزشک، از تهدید تا حمایت گفت:

"همش دارن می‌گن دیابت رو جدی بگیرید ولی هیچ اقدامی از خودشون نمی‌بینیم. به نظر من دکتر باید رو حرفاش خیلی فکر کنه، چون می‌تونه سرنوشت یه دیابتی را مشخص کنه. من خودم شخصاً یه بار فکر خودکشی زد به سرم، فقط به خاطر حرف دکتر... یه بار رفتم دکتر، بهم گفت شیرینی می‌خوری، گفتم آره ولی خیلی کم. گفت حالا ۲ سال دیگه حالیت می‌شه چی با خودت می‌کنی. گفت دو سال دیگه باید بری دیالیز بکنی. منم واقعاً از زندگی کردن

سیر سیر شدم. اصلاً دیگه هیچی واسم مهم نبود و بد جوری رفته بودم تو فکر خودکشی... دکترها را باید جوری تربیت کنن که به آدم امید بده نه اینکه بگن راهی برای زندگی وجود نداره... یه فرد دیابتی خودش اینقدر اذیت شده که از زندگی کردن سیره چون هر کی باشه روزی دو بار یا بیشتر انسولین بزنه اعصابش خورد می‌شه پس از دکتر خواهشمندم که دست از نصیحت برداره چون همین باعث می‌شه دیابتی از خودش دست بکشه که چرا همه سرزنشش می‌کنن" (آقای ۲۳ ساله، مبتلا به دیابت)

۱-۲ برقراری ارتباط درمانی مناسب: بیانات

مشارکت‌کنندگان بیانگر نیاز افراد مبتلا به دیابت به برقراری ارتباط درمانی مناسب است. اغلب مشارکت‌کنندگان امیدی به دریافت حمایت اجتماعی و اصلاح باورهای آن‌ها در خصوص دیابت نداشتند، اما کادر درمانی برای آن‌ها به‌مثابه‌ی تافته‌ی جدا بافته‌ای محسوب می‌شد که در سایه‌ی تحصیلات عالی اجتماعی به آن‌ها انگ نخواستند زد. اما متأسفانه گاهی رفتارهای کادر درمان انگ‌زا و یا حتی با تبعیض همراه بوده است. داستانی که مشارکت‌کنندگان از این برخوردها به تصویر می‌کشیدند نشان می‌دهد که متأسفانه کادر درمان فراموش کرده‌اند که انسان‌ها قبل از بیمار بودن افرادی هستند که نیاز به همدلی و همراهی دارند. لذا کوچک‌ترین برخورد حاکی از همراهی پزشکان و سایر اعضای تیم درمانی برای آن‌ها امیدبخش بود و به آن‌ها در سازش با انگ اجتماعی دیابت کمک می‌کرد. لبخندی مهربان به تحکیم ارتباط آن‌ها کمک می‌نمود و عاملی برای تداوم مراجعات افراد به آن‌ها بود. آن‌ها بیان می‌کردند که زمانی که پزشکان فرد را به‌عنوان انسان نظاره کرده و کاملاً به او گوش دهند مسیری مطمئن در پابندی فرد را بنیان می‌نهند. هرگاه این منبع بزرگ حمایتی دچار تزلزل



می‌شد بر بار انگ اجتماعی دیابت می‌افزود. لذا آن‌ها نیازمند برخوردی حمایت‌کننده و عاری از انگ هستند. مشارکت‌کننده‌ای در این خصوص بیان نمود:

"آخه پا می‌شی می‌آیی این جا یه جوری باهات برخورد می‌کنن که انگار مثلاً ازت طلبکارند. یا دکتر رو ازش سؤال می‌کنی اصلاً کلاً این جا نیست. فکرش یه جا دیگه است. معلوم نیس تو فکره شوهرشه زنشه. تو خونه است. اصلاً نیست. می‌گی آقای دکتر خانم دکتر من مشکلم اینه، اصلاً خبری نیست انگار داره تلویزیون نگاه می‌کنه. فقط یه دارو می‌نویسه. خب جواب بده، یه دکتری هستی درس خوندی... نوع برخورد پزشکی که توی این مرکز به یه فرد مبتلا به دیابت مهمه که هم به درد دلش گوش بده هم دیگه بتونه به‌هرحال یه ارتباط خوبی با فرد برقرار بکنه" (آقای ۲۴ ساله، مبتلا به دیابت)

بیانات مشارکت‌کنندگان نشان‌دهنده‌ی عدم ارتباط درمانی و ضرورت نگاه انسانی پزشک به مددجو است:

"دکتر، اصلاً اجازه نمی‌ده... حرف بزنم... منم نمی‌دام... چه فایده، وقتی کسی به حرفم گوش نمی‌ده، همین‌جور فقط می‌گه خب قندت رفته بالا، این قدر انسولین برات اضافه می‌کنم، خب همین، انسولین برات نوشتم قرصهای قبلیت هم واست نوشتم، تموم شد. اصلاً اجازه نمی‌ده من حرف بزنم... ولی وقتی می‌ام اینجا وقتی می‌بینم کسی به من رسیدگی نمی‌کنه، اصلاً مریضشون را نمی‌شناسن، همین فقط یه سلام و علیک، یه دفترچه، خب حالا چی آوردی؟ آزمایش آوردی؟ آزمایش را یه نگاه می‌کنه می‌ذاره کنار، یه فشار می‌گیره،

هیچی، تموم شد رفت. این را من مقایسه می‌کنم دقیقاً عین دکترای اورژانس، آخر شب می‌ری دکتر، اون طوری، عین اونا.. انتظار من از پزشکا اینکه مریضشونو درک کنن بشناسنش ببینن چی می‌گه دردش چیه مشککش چیه واسه‌ی چی اومده پیشش..." (خانم ۲۵ ساله، مبتلا به دیابت)

۱-۲ به‌روزرسانی اطلاعات کادر درمان

از دیدگاه مشارکت‌کنندگان، کادر درمان نیازمند دریافت آموزش و به‌روزرسانی اطلاعات خود در خصوص «تازه‌های دیابت»، و «محدودیت‌ها و امکانات افراد مبتلا به دیابت» هستند.

۱-۲-۱ تازه‌های دیابت: مشارکت‌کنندگان انتظار داشتند که کادر مراکز غدد از «تازه‌های دیابت» به‌خوبی مطلع باشند و بتوانند پاسخگوی کلیه‌ی سؤالات آن‌ها باشند. درواقع افراد مبتلا به دیابت و خانواده‌های آن‌ها در بدو امر همانند سایر مردم اعتماد بالایی به کادر درمانی به‌عنوان مطلعین و شاید مجتهدین حرفه‌ی پزشکی دارند. زمانی که پزشکان و یا سایر اعضای تیم درمانی در یک مرکز تخصصی غدد و متابولیسم فعالیت می‌کنند سطح این انتظار افزایش می‌یابد. وقتی این انتظارات برآورده نمی‌گردد آن‌ها اعتماد خود به سیستم را به‌تدریج از دست می‌دهند. مادر یکی از افراد مبتلا به دیابت بیان نمود:

"من انتظار دارم این مرکز تحقیقات خیلی مطلع باشند در جریان آخرین تحقیقات باشند. مثلاً من یه آزمایش داشتم آوردم اینجا اون پزشک نمی‌دونست که اصلاً این آزمایش چیه من جا خوردم که چرا؟ اینجا که یه مرکز تحقیقاتی است و وقتی هم که نمی‌دونن فقط هی می‌گن این کارو نکن و اون کارو نکن" (خانم ۴۲ ساله، عضو خانواده)



می‌کردند کمتر به خود انگ می‌زدند. به‌عنوان مثال شرکت‌کننده‌ای بیان نمود که:

"دکتر برا چشمم رفتم گفتم دیابت دارم، حتی دکتر هم اون برخورد بد رو با من داشته... گفت اصلاً نمیتونی عمل کنی... بعد دوستایی که می‌دونستن چندتا دوستانم بودن می‌گفتن نمیتونی عمل کنی به خاطر دیابت. اومدم آقای دکتر گفتن نه می‌شه حالا به ۲۴ ساعت نخورد عمل کردم یعنی فردا صبحش رفتم، دکتر بهم گفت ظهر بیا کلینیک ... ظهر هم رفتم اونجا، ساعت ۲ بعدازظهر هم خونه بودم عمل کرده بودم... یعنی اون دکتر اطلاع نداشته... بعد از اون که عمل کردم دیگه ناراحت نبودم که دیابت دارم یعنی دیدم فرقی با بقیه ندارم"

(آقای ۲۹ ساله، مبتلا به دیابت)

در این گروه متمرکز، مشارکت‌کنندگان در ادامه بیان کردند که پزشکان و متخصصان غدد باید در مورد شرایط اعمال جراحی لیزیک چشم به افراد مبتلا به دیابت اطلاع‌رسانی کنند و حتی این اطلاع‌رسانی را می‌توان با راهکاری چون یک مصاحبه با یک چشم‌پزشک و نشر آن در یک پمفلت یا روزنامه یا وبلاگ در سطح جامعه نیز انجام داد. مشارکت‌کننده‌ی دیگری که مدت‌ها بود ورزش کشتی را دنبال می‌کرد بیان کرد که پزشک شخصی او از این موضوع مطلع است و به او گفته «خب می‌ری دیگه فقط به خودت زیاد فشار نیا». او از اطلاعات ناکافی مرکز در این مورد ناراضی بود و بیان نمود که:

"اینجا وقتی که فهمیدند من کشتی می‌گیرم... گفتند وای... این ورزش به درد تو نمی‌خوره.. ما را بردند پیش آقای دکتر... که نشستند با من یه ۱ ربعی حرف زدند. بعد من گفتم که آقای دکتر این حرفها را زدید، ولی من باز هم می‌رم ورزش را

افراد مبتلا به دیابت نسبت به تازه‌ترین کشفیات درمانی در مورد دیابت حساس و پیگیر بوده و انتظار داشتند که پرسنل مراکز غدد نیز در جریان جزئیات کامل این اطلاعات باشند. لذا زمانی که با عدم پاسخگویی مواجه می‌شدند بی‌اعتمادی در روابط آن‌ها حاکم شده و گاه‌ا منجر به تغییر پزشک شده بود. مشارکت‌کننده‌ی دیگری گفت:

"من علم دکترهای اینجا را خیلی کم می‌دونم ببینید مثلاً من وقتی قندم بالا می‌ره قبلاً که مثلاً این جا می‌اومدم... هر چی که براشون توضیح می‌دادم که من قندم می‌افته... نمی‌دونستند. منم رفتم دکترای بیرون. الان دکتر... تونسته مثلاً قند من را کنترل کنه... یه جورایی حرف من را بهتر می‌فهمه ولی دکترای اینجا نه. دکترای این جا مثلاً وقتی که ببینند مثلاً الان قندت تو ناشتات ۲۰۰ است می‌گه خب باید این قدر انسولینت را زیادتر کنی. این اصلاً راه حل درستی نیست که مثلاً من این قدر انسولین بزنم. زمانی که من این جا می‌اومدم من ۵۰ تا واحد انسولین صبح می‌زدم یا مثلاً ۳۰ تا شب می‌زدم ولی من الان ۱۰ تا شب می‌زنم ۳۰ تا صبح می‌زنم من حس می‌کنم علمشون باید بالا بره..."

(خانم ۲۷ ساله، مبتلا به دیابت)

۱-۲-۲ محدودیت‌ها و امکانات افراد مبتلا به دیابت:

بعلاوه آن‌ها بیان می‌کردند که لازم است کادر درمان در مورد «محدودیت‌ها و امکانات افراد مبتلا به دیابت» اطلاعات کافی داشته باشند. زمانی که پزشکان به‌خوبی سؤالات مشارکت‌کنندگان را با توجه به شرایط ویژه هر فرد پاسخ داده بودند مشکلاتی که آن‌ها تجربه می‌کردند کمتر بوده و احساس محدودیت آن‌ها ناشی از دیابت را کاهش می‌داد. زمانی که آن‌ها محدودیت کمتری را تجربه



می‌کنم... مسابقه نمی‌رم برا همین مشکلی که دارم، چون سوابق پزشکی و گواهی پزشکی می‌خواهند... ولی تمرینم را می‌رم... یعنی واقعاً بدن من جوری شده که مثلاً اگه به هفته تمرینم را نرم اصلاً اوضاع قند و همه چیزیم می‌ریزه گل هم. قندم به شدت می‌ره مثلاً بالا یا به شدت می‌افته. اگه نرم سیستم بدنی‌ام می‌ریزه به هم... نمی‌دونم که اصلاً می‌شه این ورزش را داشت" (آقای ۲۱ ساله، مبتلا به دیابت)

۳-۱ تغییر رویکرد کادر درمان در آموزش به افراد مبتلا

پرسنل کادر درمانی نه تنها باید جهت به‌روز نگه‌داشتن اطلاعات خود و مراقبت بیمار محور تلاش کنند بلکه باید تغییراتی در نحوه‌ی آموزش به افراد مبتلا به دیابت نیز به وجود آورند. تغییراتی که توسط مشارکت‌کنندگان مورد ذکر و تأکید قرار گرفت شامل «استفاده از روش‌های آموزشی مناسب» و «آموزش مبتنی بر نیازسنجی» بود.

۳-۱-۱ استفاده از روش‌های آموزشی مناسب: آنچه که در راستای «روش‌های آموزشی مناسب» مورد اشاره قرار گرفت دربرگیرنده‌ی تغییر متون آموزشی، بهره‌گیری از روان‌شناسی کودک و نوجوان در آموزش، استفاده از روش مناسب برای آموزش (بدون تأکید بیش‌ازحد بر عوارض و محدودیت‌ها)، و در نهایت جدا کردن کلاس‌های آموزشی والدین و کودکان بود. مشارکت‌کننده‌ای به بهره‌گیری از امید در متون آموزشی و آموزش با شعر و برنامه‌های شاد اشاره نمود و گفت:

"برای بچه‌های مبتلا به دیابت که سن کمی دارن می‌تونن شعر یا متن‌هایی متناسب با سن اونا بگن که معنی و مفهوم

شعر امید دادن باشه و..." (آقای ۲۳ ساله، مبتلا به دیابت)

علاوه بر آن، بیانات مشارکت‌کننده‌ی دیگری نیز نیاز به تجدیدنظر در نحوه‌ی برگزاری کلاس‌های آموزشی را مطرح می‌کند به‌گونه‌ای که روان‌شناسی کودک و نوجوان در آموزش لحاظ گردد. او گفت:

"من الان ۱۷ ساله دیابت دارم. خیلی کلاس رفتم، اما هیچ کی به سن من حرف نزد. هر کسی باید با زبان خودش باهاش حرف زد. برا بچه‌ها به سن بزرگترها حرف نزنید. اول روان‌شناسی کودک را ببینید بعد براش حرف بزنید" (خانم ۲۷ ساله، مبتلا به دیابت)

مشارکت‌کننده‌ای به خاطره‌ی خود از کلاس‌های آموزشی مرکز اشاره نمود و گفت:

"من حدود دو سال که قند گرفته بودم اومدم مرکز دیابت گفتند که تئاتر است. گفتند تو چون قندت خیلی بالاست و قندت کنترل نمی‌شه بیا توضیح بده، به قولی اون فرد بده‌ی تئاتر باش که قندش را کنترل نمی‌کنه. یه دختر دیگه هم بود به اونم گفت که بیا که یعنی تو می‌تونی قندت را کنترل کنی به حرفمون گوش می‌دی، آدم خوبه باش. این از نظر روانی رو من تأثیر بدی داشت، خیلی‌ها. ببین مثلاً یه بچه‌ی ۱۲ ساله را این جوری کنی، از نظر روانی هم کمکش نکنی، بیایی بهش هم بگی تو آدم بده هستی الان که قندت بالا است. یه جوری من از مرکز دیابت خیلی متنفر بودم خیلی‌ها. مثلاً من به زور و اصلاً حاضر نبودم پیام مرکز دیابت. یعنی من الانش هم دیگه خیلی زورم می‌اد که سالی



یه بار پیام آزمایش یا مثلاً ۶ ماه یه بار پیام"

(خانم ۲۷ ساله، مبتلا به دیابت)

جدا کردن کلاس‌های آموزشی والدین و کودکان از دیگر مواردی بود که باید در حین برنامه‌ریزی برای کلاس‌های آموزشی مدنظر قرار گیرد. مشارکت‌کننده‌ای گفت:

"یه مشکل دیگه هم که هست جلسه که

می‌دارند اینا همش با پدر و مادرشون

می‌این. بعضی وقت‌ها بهتره جدا بشه"

(آقای ۲۱ ساله، مبتلا به دیابت)

۱-۳-۲ آموزش مبتنی بر نیازسنجی: آموزش افراد مبتلا

به دیابت و خانواده‌های آن‌ها باید «مبتنی بر نیازسنجی» باشد. متأسفانه محتوای ارائه‌شده در کلاس‌های آموزشی در مرکز همواره تکراری بوده و این امر برای مشارکت‌کنندگان خوشایند نبود. آن‌ها خواهان برگزاری کلاس‌هایی متنوع بودند که با توجه به شرایط و سابقه‌ی مبتلا افراد به دیابت به مباحث موردنیاز آن‌ها بپردازد. به‌عنوان مثال مشارکت‌کننده‌ای بیان نمود:

"خوبه که بهمون اطلاعات بدنند. اما رو

آموزش هم زیاد تکیه ندارم چون هر چی

آمدم این جا همش تکراری بوده... می‌ام

کلاس هم همون چیزای قبلی را می‌گن"

(خانم ۲۲ ساله، مبتلا به دیابت)

به‌هرحال در برگزاری کلاس‌ها باید دقت نمود به‌گونه‌ای که از روش مناسب برای آموزش استفاده گردد. بدین معنی که همان‌طور که قبلاً گفته شد از تأکید بیش‌ازحد بر عوارض اجتناب نموده و مرزها و محدودیت‌های شدیدی برای فرد مبتلا ایجاد نگردد. این امر به‌ویژه در اوایل دوره‌ی بیماری بسیار حائز اهمیت است. مادر یکی از افراد مبتلا به دیابت از تجربه‌ی خود چنین گفت:

"کلاسی که اومدم اینجا خیلی اصلاً برام

سنگین بود گفتم به چه امیدی اینو

بفرستمش تنها بره از خونه بیرون. من حتی

خیلی ناراحت بودم اون زمان. یعنی فکر

می‌کردم راستش که واقعاً دیگه هیچی

نباید به این بدم بخوره. خب رفته رفته

دیدم نه این جور نیست و آدم می‌تونه

کنترل هم بکنه" (عضو خانواده)

در آموزش‌ها بایستی نیاز خانواده‌ها و افراد مبتلا به دیابت را مدنظر قرار داد. این مشارکت‌کننده در ادامه گفت:

"همیشه صبحانه بچم فقط شده بود پنیر

و گردو. خسته‌کننده است. تا اینکه من یه

بار یه مغازه‌ای رفتم دیدم که چیزای رژیمی

دیابتی داشت دیدم مربا داره برا افراد

دیابتی... پس چرا اینا نمی‌ان تبلیغ بکنند

وسیع‌تر روی این قضیه کار بشه. چرا یه فرد

دیابتی حس بکنه که واقعاً اون هیچ مربایی

نمی‌تونه بخوره. نه. بدونه اون هم مربایی

داره می‌تونه بیاره... یه مقدار روی این چیزا

بد نیست که اطلاعات به خانواده‌ها داده

بشه... آدم از یه مرکز این انتظار را داره که

این آگاهی را بده... یه فردی که دیابت داره

اگه ببینه که این هست تنوع است خب

خوشحال می‌شه. چرا حتی این

کوچک‌ترین کار انجام نمی‌شه... چند تا

مرکز دیابت هست اگر اینا حداقل بیان

بروشورهای پمفلت‌هایی پخش بکنند

وقتی افراد آگاهی داشته باشند باعث می‌شه

که یه مقدار از اون استرس‌ها کم بشه"

(عضو خانواده)

۲- تغییر سیاست‌های مراکز دیابت

علاوه بر پرسنل سیستم بهداشتی-درمانی، تغییر سیاست‌های سیستم نیز باید مدنظر قرار گیرد. این امر شامل «تسریع فعالیت‌های مراکز دیابت» و «بهبود محیط مراکز دیابت» است.



۱-۲ تسریع فعالیت‌های مراکز دیابت

تسریع امور به کمک مواردی چون «ساماندهی نوبت‌دهی»، «افزایش کادر پزشکی»، و «افزایش کادر آزمایشگاهی» به افزایش رضایت افراد مبتلا به دیابت از خدمات ارائه‌شده و کاهش حس متفاوت بودن آن‌ها کمک خواهد نمود. مشارکت‌کننده‌ای بیان نمود:

"من اینجا ۵ سال بود نیومده بودم الزهرا می‌رفتم. زنگ زدند بهم. دو سه بار اول که اومدم دکتر آزمایش و چیزا رو نگاه کرد و برام نوشت برو واحد تغذیه. واحد تغذیه که رفتم گفتند امروز نیستش اون خانم و فردا بیا. و پیش این و اون می‌فرستنت. درست محل نمی‌دن که به کارت رسیدگی کنن. چند بار اول رو رسیدگی می‌کنن بعد این براشون عادی می‌شه. این طوری خب نباید باشه. برای همه‌ی اینا زمان‌بندی داشته باشه که شما که می‌ای با عدم پاسخ‌گویی مواجه نشی" (آقای ۲۴ ساله، مبتلا به دیابت)

مشارکت‌کننده‌ی دیگری در مورد افزایش تعداد پزشکان و ارائه‌ی سیستم نوبت‌دهی گفت:

"من از مرکز راضی نیستم دیگه نمی‌خوام پیام اونجا. راهم دوره تا پیام با اژانس هم می‌ام می‌شه هشت و نیم تا می‌ام می‌گن نوبت پر شده بشین تا ظهر. اگر این مشکلات رو هم حل کنید خوبه. به امثال من از قبل نوبت بدهن... توی این ۵ سال تعداد دکترای مرکز زیاد نشدند ولی هر روز تعداد افراد جدیدی که پرونده تشکیل می‌دن بیشتر می‌شه. اگه یه ترتیبی داده بشه که بیمارایی که از سال‌ها قبل عضو مرکز هستند بتونن راحت‌تر ویزیت بشن و

برای بیمارای جدید یه دکتر جدید بیارن که بیمارا هم برای ویزیت شدن این قدر دچار مشکل نشن خوبه یعنی میدونی به آدم اهمیت بدهن" (خانم ۲۹ ساله، مبتلا به دیابت)

۲-۲ بهبود محیط مراکز دیابت

مطابق نظر مشارکت‌کنندگان محیط مراجعه‌ی افراد مبتلا به دیابت باید به گونه‌ای باشد که بتواند حس شادی و امید را برای آن‌ها به ارمغان آورده و موجب تقویت روحیه‌ی آن‌ها گردد. بنابراین آن‌ها به گزینه‌هایی چون «ایجاد محیط شاد در مرکز» و «همگن‌سازی محیط مرکز» اشاره نمودند.

به اعتقاد مشارکت‌کنندگان، شادی از عواملی است که می‌تواند بر بسیاری از ابعاد زندگی مؤثر باشد و به مقابله و رؤیایی آن‌ها با محیط اجتماعی انگ‌زا کمک کند. یکی از اعضای جامعه به «ایجاد محیطی شاد در مرکز» جهت تقویت روحیه‌ی کودکان مبتلا به دیابت اشاره نمود و گفت:

"این جاهای مال دیابت به نظر من باید محیط شادی باشه. باید قسمتی که بچه‌ها می‌آیند با بزرگسالان فرق داشته باشه. مثل این خارجی‌ها که توی بیمارستانشون اسباب‌بازی دارند و برای بچه‌ها توضیح می‌دهند. اگر از بچگی اطلاعاتش کامل بشه و بفهمه که جواری زندگی کنه و خوشحال باشه توی بزرگی هم مشکل پیدا نمی‌کنه" (آقای ۲۵ ساله، شهروند غیر مبتلا به دیابت)

مشارکت‌کننده‌ی دیگری بیان نمود که امید بخشیدن به افراد با نصب جملات امیددهنده در مرکز و استفاده از جملات و پیام‌های حاوی امید یکی از دیگر راهکارها است. او بیان نمود:



"یکی از راهکارا هم می‌تونه این باشه که یه سری جمله‌ی قشنگ... بزنن تو مرکز. خدایی خیلی امید می‌ده" (آقای ۲۳ ساله، مبتلا به دیابت)

اغلب مشارکت‌کنندگان به «همگن‌سازی محیط مرکز» با کمک جدا کردن روزهای ویزیت افراد مبتلا به دیابت نوع یک و دو (سال‌مندان و جوانان) اشاره می‌نمودند. مشارکت‌کننده‌ای بیان نمود:

"یکی از مشکلاتی که من این جا زیاد نمی‌ام مال اینه که همسن آدم این جا نیست که آدم را درک کنه. تموم پیرمرد و پیر زن هستند و خب دیابتاشون هم اکثرشون نوع دو است که می‌ایند این جا پذیرش می‌شدن... یکی از حرف‌هایی که هست اینه که یه فکری بکنند به‌هرحال یا این‌ها را تفکیک کنند، این ساختمان به این بزرگی، پزشک‌هایش را تفکیک کنند و قر و قاطی نباشه" (آقای ۲۱ ساله، مبتلا به دیابت)

پذیرش هم‌تایان هم سن و سال به اعتقاد خانواده‌های افراد مبتلا نیز یک ضرورت محسوب می‌شد. گاهی افرادی که سال‌ها بود به مرکز مراجعه می‌کردند بیان می‌کردند که در طول این سال‌ها فقط یک یا دو نفر هم سن خود را دیده‌اند و این امر موجب شده بود که احساس تنهایی کنند. آن‌ها در بیان ضرورت این همگن‌سازی به تأثیر مشاهده‌ی هم‌تایان هم سن و سال و مرکب از کودکان و نوجوانان در سازگاری با بیماری و افزایش امیدواری اشاره می‌کردند. این همگن‌سازی محدود به افراد مراجعه‌کننده به مرکز دیابت نبود. آن‌ها حتی به تشکیل مراکز اشاره می‌کردند که پرسنل آن‌ها از بین افراد مبتلا به دیابت انتخاب شده باشند. یکی از افراد جامعه بیان نمود:

"اگر مرکزهای دیابت یه کاری می‌کردند که کارمنداشون از افراد دیابتی باشند خیلی

بهتر بود. برا اینکه اولاً کسی که یه مشکلی داره مشکل اون یکی را بهتر می‌فهمه. دوماً در یک مرکز مرتبط داره کار می‌کنه مردم نمی‌گند وای این دیگه نمی‌تونه کار کنه. و اونایی هم که می‌ایند توی این مرکز همه که دیابت ندارند می‌بینند که اینا که دیابت دارند خوبند و مشکلی ندارند و دارند کار می‌کنند. مثلاً یکی با بچه‌اش می‌اد و خودش داره توی یه شرکتی کار می‌کنه اگر یه دیابتی اومد برا کار، ردش نمی‌کنه، یا این که برا یه کسی دیگه تعریف می‌کنه که من دیدم اینا می‌تونن کار کنند. همیشه هم حرف می‌چرخه دیگه، دهن به دهن می‌شه. این جواری نمی‌شه که تا طرف دید دیابت داره بگه وای نمی‌تونه کار کنه یا وای داره می‌میره" (آقای ۲۵ ساله، شهروند غیر مبتلا به دیابت)

نه‌تنها افراد جامعه، بلکه افراد مبتلا به دیابت نیز خواستار این نوع همگن‌سازی بودند.

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌ها نشان می‌دهد که با چند تغییر می‌توان در راستای کاهش انگ وابسته به دیابت در درون سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات به افراد مبتلا به دیابت گام برداشت که عبارت‌اند از «تغییر رویکرد مراقبتی کادر درمانی» و «تغییر سیاست‌های مراکز دیابت».

الف- تغییر رویکرد مراقبتی کادر درمانی: تغییر رویکرد مراقبتی کادر درمان باید به‌گونه‌ای باشد که بتوان شاهد «تغییر رویکرد کادر درمانی از بیماری‌محوری به فردمحوری»، «به‌روزرسانی اطلاعات کادر درمان» و «تغییر رویکرد کادر درمان در آموزش به افراد مبتلا» بود. نیاز به‌جایگزینی رویکردهای فردمحور به‌جای رویکرد بیماری‌محور به شدت توسط مشارکت‌کنندگان احساس می‌شد. بنابراین معتقد بودند که کادر بهداشت و درمان باید



بیماموزند که «تأکید بر تمام جنبه‌های زندگی با دیابت نه فقط عوارض» داشته باشند زیرا تأکید پرسنل سیستم درمانی بر عوارض دیابت، ترس و ناامیدی را برای افراد مبتلا به دیابت به ارمغان آورده و حتی سبب وحشت مردم و در نتیجه تشدید انگ اجتماعی دیابت می‌گردد. «برقراری ارتباط درمانی مناسب» از سوی تیم درمانی با افراد مبتلا به دیابت نیز برای آن‌ها امیدبخش بوده و به آن‌ها در سازش با انگ اجتماعی بیماری کمک می‌کند. به‌علاوه از کادر درمان انتظار می‌رود که اطلاعات به‌روز در خصوص «تازه‌های دیابت»، و «محدودیت‌ها و امکانات ویژه برای افراد مبتلا به دیابت» داشته باشند و همچنین «روش‌های آموزش مناسب» و «آموزش مبتنی بر نیازسنجی» را در برنامه‌ی کار خود قرار دهند به‌گونه‌ای که در آموزش خود مواردی همچون تغییر متون آموزشی، بهره‌گیری از روان‌شناسی کودک و نوجوان در آموزش، استفاده از روش مناسب برای آموزش (بدون تأکید بیش‌ازحد بر عوارض و محدودیت‌ها)، و در نهایت جدا کردن کلاس‌های آموزشی والدین و کودکان را مدنظر قرار دهند.

گرچه مطالعات انگشت‌شماری به راهکارهای غلبه بر انگ (انگ سایر بیماری‌ها) پرداخته‌اند اما آن‌ها هم مؤید یافته‌های مطالعه حاضر هستند. به‌عنوان مثال در خصوص جایگزینی رویکردهای بیمار-محور به فرد-محور می‌توان به مطالعه‌ی Mill و همکاران اشاره نمود. مشارکت‌کنندگان مطالعه‌ی آن‌ها نیز بیان می‌کردند که پرسنل سیستم درمانی، افراد مبتلا به ایدز را در تصمیم‌گیری‌های مرتبط با درمان مشارکت نمی‌دهند و این رفتار را رفتاری انگ‌زا گزارش می‌نمودند. آن‌ها بیان می‌کردند که این عدم مشارکت موجب بی‌اعتمادی فرد مبتلا به پرسنل می‌گردد. مشارکت‌کنندگان این مطالعه مراقبت توأم با احترام را راهکاری برای مقابله با انگ برمی‌شمردند. آن‌ها انعطاف‌پذیری در مراقبت (مانند دادن حق انتخاب به فرد مبتلا برای انتخاب پزشک یا تغییر آن)، و یک رویکرد تیمی (متشکل از پزشکان عمومی و متخصصان)، برقراری ارتباط

مناسب با مددجو (به‌گونه‌ای که کادر درمان با آن‌ها با احترام و گرم برخورد نموده و در مورد آن‌ها قضاوت نکنند، با هر فرد با زبان خودش سخن بگویند و بیش از اینکه او را فردی مبتلا به بیماری بدانند او را یک انسان ببینند)، و حمایت از او (به‌گونه‌ای که متخصصان و کلینیک‌های مناسبی را به آن‌ها معرفی کنند و منابعی برای حمایت مالی برای تهیه‌ی دارو به آن‌ها معرفی نمایند) را از عوامل مؤثر دخیل در کاهش انگ سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات می‌دانستند (۲۴). Lodder نیز می‌نویسد اگر پرسنل کادر درمان با خشنودی و احترام با افراد مبتلا به ایدز برخورد ننماید موجب عدم مراجعه‌ی آن‌ها و تشدید انگ می‌شوند، بنابراین باید پرسنل به‌خوبی در مورد ایدز و نحوه‌ی انتقال آن آشنا شوند و مهارت‌های حمایت و مشاوره را به‌خوبی بیاموزند (۲۵).

Lubkin و Larsen در این راستا می‌نویسند که پرسنل کادر درمان باید به‌عنوان افرادی فرزانه عمل کنند که افراد انگ‌خورده را به‌عنوان افرادی طبیعی قلمداد می‌کنند و موجب نمی‌شوند که این افراد احساس خجالت کنند. فرد انگ‌خورده باید به‌عنوان یک انسان کامل دیده شود و با او به‌عنوان یک انسان برخورد شود (بیشتر از تغییرات بدنی یا تجهیزات ارتوپدی دیده شود به‌عنوان فردی دیده شود که بیشتر از شرایط انگ‌خورده است). آن‌ها معتقدند که مراقبت‌دهندگان سیستم سلامت که با افراد انگ‌خورده در تعامل هستند تأثیر قدرتمندی در درک فرد از ارزش و اهمیت دارند زیرا زمانی که افراد مهم (همچون کادر درمان) با فرد انگ‌خورده به‌عنوان فردی مهم و ارزشمند و قابل قبول برخورد می‌نمایند اعتماد به نفس فرد را افزایش می‌دهند و حس بی‌ارزشی فرد و در نتیجه انگ را از بین می‌برند (۲۶). Bruyn در شبکه‌ی ایدز کانادا به‌طور تیتروار به ارائه‌ی ۱۸ راهکار برای غلبه بر انگ اشاره می‌کند که دو مورد آن عبارت‌اند از ارائه‌ی خدمات مددجو-محور و نیز ارائه‌ی آموزش صحیح و متناسب با سن. وی می‌نویسد که کادر درمانی به‌ویژه پزشکان باید با اهمیت دادن به تجارب و



ب- تغییر سیاست‌های مراکز دیابت: علاوه بر پرسنل سیستم بهداشتی-درمانی، تغییراتی نیز باید در سیاست‌های سیستم‌های ارائه‌دهنده خدمات به افراد مبتلا به دیابت اعمال شود که عبارت‌اند از «تسریع فعالیت‌ها» و «بهبود محیط» که می‌توانند با ایجاد محیطی شاد و همگن و همچنین تسریع امور از طریق افزایش تعداد پرسنل و ساماندهی نوبت‌دهی منجر به افزایش رضایت افراد مبتلا به دیابت از خدمات شده و حس متفاوت بودن آن‌ها را کاهش دهد. با توجه به مطالعات محققین هیچ‌کدام از این راهکارها در متون انگ مورد اشاره قرار نگرفته است و راهکاری مخالف با این راهکارها نیز به دست نیامد. احتمالاً علت این امر این است که پدیده‌ی انگ پدیده‌ای است که اخیراً مورد توجه محققین قرار گرفته و در دوران نوزادی خود به سر می‌برد.

نتیجه‌گیری

تمامی این راهکارها نشان می‌دهد که افراد مبتلا به دیابت انتظار دارند که در سیستم بهداشتی-درمانی احساس تنهایی و متفاوت بودن و کم‌ارزشی نداشته باشند. کم‌ارزشی و متفاوت بودن دو عنصر تعیین‌کننده در ایجاد و تقویت انگ محسوب می‌گردد. درواقع مشارکت‌کنندگان مطالعه‌ی حاضر، کادر درمان را تافته‌ای جدا بافته از جامعه می‌دانستند و معتقد بودند که در درجه‌ی اول، این کادر درمان هستند که نباید با رفتارهای کلامی و غیرکلامی خود به آن‌ها انگ بزنند و احساس بیمار بودن و متفاوت بودن را در آن‌ها تقویت کنند. مطالعات بسیار پراکنده‌ای که در آن به راهکارهای سطح سازمانی برای غلبه بر انگ پرداخته شده باشد وجود دارد که گر چه می‌توانند تأییدکننده‌ی یافته‌های مطالعه‌ی حاضر باشند اما به‌طور مستقیم به یافته‌های مطالعه‌ی حاضر اشاره نکرده‌اند. بنابراین همان‌طور که مشاهده می‌شود راهکارهای سطح سازمانی در این مطالعه راهکارهایی نسبتاً بدیع نه تنها در حوزه‌ی دیابت بلکه در مقایسه با سایر متون انگ محسوب می‌شوند. به‌عنوان مثال گر چه سایر مطالعات به رویکردهای فردمحور اشاره نموده‌اند اما تأکید آن‌ها اغلب بر مشارکت افراد مبتلا

انتخاب‌های مددجو به او احترام بگذارند (۲۷). Deacon و Campbell نیز به نقل از ایکینز، ارتقاء ارائه‌ی خدمات را راهی برای مقابله با انگ دیابت در گانا می‌دانند (۲۸). Thornicroft و همکاران (۲۰۰۸) نیز بیان می‌کنند که ارائه‌ی خدمات مراقبتی که توسط افراد مبتلا به بیماری روان اداره می‌شود و نیز ارزیابی مکرر رضایت افراد مبتلا به بیماری روان از خدمات ارائه‌شده و همچنین مشارکت دادن آن‌ها در ارزشیابی درمان و خدمات و در تحقیقاتی که در این حوزه وجود دارد می‌تواند به توانمندی افراد مبتلا و مقابله با انگ کمک نماید (۲۹).

Gaebel و Baumann (۲۰۰۳) در خصوص بیماری روان می‌نویسند که کادر درمان، منابع مهم انگ را تشکیل می‌دهند و پرداختن به این گروه، کم‌هزینه‌تر و مؤثرتر از پرداختن به کل جامعه است (۳۰). Gaebel, Ahrens, Schlamann (۲۰۱۰) با مروری بر آنچه که تاکنون در غلبه بر انگ انجام شده می‌نویسد برنامه‌های آتی غلبه بر انگ باید به پرسنل کادر درمان، پرسنل بیمه و ارگان‌های دولتی بپردازند (۳۱). Graham و همکاران (۲۰۰۲) در بیانیه‌ی خود برای مقابله با انگ اختلالات روان در سالمندان می‌نویسند که حرفه‌های درمانی باید اطمینان حاصل کنند که عملکرد آن‌ها عاری از هرگونه انگ و تبعیض است و برای تضمین این امر باید به دولت، NGOs، افراد مبتلا و مراقبت‌دهندگان بپیوندند تا خدمات مناسب را برنامه‌ریزی و اجرا نمایند. آن‌ها باید مطمئن شوند که برنامه‌های آموزشی آن‌ها مانند آموزش مداوم حرفه‌ای شامل مطالبی پیرامون بیماری‌های روان، انگ و تبعیض، در نظر گرفتن جنبه‌های مثبت سلامت روان و سالمندی در برنامه‌های مراقبتی است و همچنین باید سیاست‌های برای تشخیص و کاهش انگ و تبعیض داشته باشند. آن‌ها باید بتوانند به افراد و خانواده‌های آن‌ها در مورد نحوه‌ی سازگاری با انگ و تبعیض آموزش دهند و دستورالعمل‌های مبتنی بر شواهدی برای تشخیص سریع و درمان مناسب داشته باشند (۳۲).



در تصمیم‌گیری‌ها بوده است اما در مطالعه‌ی حاضر تأکید بر تمام جنبه‌های زندگی با دیابت نه فقط عوارض، به‌روزرسانی اطلاعات کادر درمان در خصوص تازه‌های دیابت و محدودیت‌ها و امکانات افراد مبتلا به دیابت و نیز استفاده از روش‌های آموزشی مناسب و مبتنی بر نیازسنجی یافته‌های جدیدی است. در سایر متون به‌طور پراکنده به ارتباط صحیح تیم درمان با افراد مبتلا برای کاهش انگ اشاره شده است اما مشارکت‌کنندگان مطالعه‌ی حاضر تأکید بسیار زیادی بر آن داشتند و آن را یکی از مهم‌ترین مؤثرترین اقدامات برمی‌شمردند. در برخی مطالعات نیز به اثربخشی ارائه‌ی خدمات توسط افراد مبتلا به بیماری روان اشاره شده است اما یافته‌های این مطالعه در خصوص تغییر سیاست‌های مراکز دیابت (شامل همگن‌سازی محیط، ایجاد محیط شاد و تسریع فعالیت‌ها) یافته‌ای جدید است. به‌هرحال این مطالعه خالی از محدودیت نمی‌باشد. محدودیت این مطالعه ناشی از محدودیت ذاتی مطالعات کیفی می‌باشد که قابل‌تعمیم به جامعه نمی‌باشد. پیشنهاد می‌شود که اثربخشی این راهکارها به‌صورت تک‌تک یا دوبه‌دو موردبررسی و مقایسه قرار گیرد تا بتوان اثربخشی آن‌ها در عمل را موردبررسی قرار داد. محققین و مسئولین می‌توانند به اجرای این راهکارها در یک مطالعه‌ی اقدام‌پژوهی بپردازند و عملیاتی بودن راهکارها را موردبررسی قرار دهند.

تقدیر و تشکر

از مشارکت‌کنندگان که با به اشتراک گذاردن بودجه و تجارب خود انجام این مطالعه (دارای کد اخلاق IR.mui.rec.1391.3.088) را محقق نمودند تشکر می‌گردد. امید است که انتشار آن با جزییات و به زبان فارسی به افزایش کاربرد آن در بستر فرهنگی-اجتماعی ایران و کاهش انگ وابسته به دیابت کمک نماید.

تضاد منافع: نویسندگان هیچ‌گونه تضاد منافی نداشتند.



جدول شماره ۱: راهکارهای غلبه بر انگ وابسته به دیابت در سطح سازمانی

زیر طبقات	طبقات اصلی	طبقات نهایی
تأکید بر تمام جنبه‌های زندگی با دیابت نه فقط عوارض برقراری ارتباط درمانی مناسب	۱-۱ تغییر رویکرد کادر درمانی از بیماری‌محوری به فردمحوری	۱- کادر درمانی (تغییر رویکرد)
به‌روزرسانی اطلاعات در مورد تازه‌های دیابت به‌روزرسانی اطلاعات در خصوص محدودیت‌ها و امکانات افراد مبتلا	۲-۱ به‌روزرسانی اطلاعات کادر درمان	
آموزش مبتنی بر نیازسنجی استفاده از روش‌های آموزشی مناسب	۳-۱ تغییر رویکرد کادر درمانی در آموزش به افراد مبتلا	
ساماندهی نوبت‌دهی افزایش کادر پزشکی افزایش کادر آزمایشگاهی	۱-۲ تسریع فعالیت‌های مراکز دیابت	
ایجاد محیط شاد در مرکز همگن‌سازی محیط مرکز	۲-۲ بهبود محیط مراکز دیابت	
		۲- تغییر سیاست‌های تدارکات



References

1. Rodgers J. Adopting an empowerment approach in diabetes consultations. *Primary Health Care*. 2004; 14(4): 35-37.
2. Abdoli S, Ashktorab T, Ahmadi F, Parvizi S, Dunning T. The empowerment process in people with diabetes: an Iranian perspective. *International Nursing Review*. 2008; 55(4): 447-53.
3. Kiecolt KJ. Stress and the decision to change oneself: A theoretical model. *Social Psychology Quarterly*. 1994; 1: 49-63.
4. Wilson MM. The effect of stigma on HIV and AIDS testing uptake among pregnant women in Limpopo province. Faculty of Humanities (School of Social Sciences). University of Limpopo. 2010.
5. Weiss MG, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *The Lancet*. 2006; 367(9509): 536-8.
6. Dwivedi A. Living on the outside: The impact of diabetes-related stigma. 2008. Available from: http://www.themedguru.com/articles/living_on_the_outside_the_impact_of_diabetes_related_stigma-86116061.
7. Major B, O'Brien LT. The social psychology of stigma. *Annu. Rev. Psychol*. 2005; 56: 393-421.
8. Buchbinder MH, Detzer MJ, Welsch RL, Christiano AS, Patashnick JL, Rich M. Assessing adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a multiple perspective pilot study using visual illness narratives and interviews. *Journal of Adolescent Health*. 2005; 36(1): 71.e9 -71.e13.
9. Gill G, Jones K, Smyth C, Bain S, Barnett A. Memories of the early years of insulin treatment in the UK. *Practical Diabetes International*. 2003; 20(3): 103-7.
10. Shiu AT, Kwan JJ, Wong RY. Social stigma as a barrier to diabetes self-management: implications for multi-level interventions. *Journal of Clinical Nursing (Print)*. 2003; 12(1): 149-50.
11. Jaacks LM, Liu W, Ji L, Mayer-Davis EJ. Type 1 diabetes stigma in China: a call to end the devaluation of individuals living with a manageable chronic disease. *Diabetes Research and Clinical Practice*. 2015; 107(2): 306-7.
12. Kalra B, Kalra S, Sharma A. Social stigma and discrimination: a care crisis for young women with diabetes in India. *Diabetes Voice*. 2009; 54 (special issue): 37-9.
13. Corteville L. Diabetes risk, prevalence and care in a Michigan Arab American Community. Michigan Diabetes Prevention and Control Program, Michigan Department of Community Health. 2010.
14. UAE. Fact sheet: Key conclusions of the Middle East Northern. Africa (MENA) diabetes awareness survey in United Arab. Emirates (UAE). 2010. Available from: <http://www.menadiabetesleadershipforum.com/docs/Diabetes%20Awareness%20Survey%20Fact%20Sheet%20UAE.pdf>.
15. 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): 439-48.

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

17. Atlas D. International diabetes federation. *IDF Diabetes Atlas*, 7th edn. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation. 2015.

18. Cross HA, Heijnders M, Dalal A, Sermittirong S, Mak S. Interventions for stigma reduction—part 2: practical applications. *Disability, CBR & Inclusive Development*. 2011; 22(3): 71-80.

19. Doosti-Irani M, 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.

20. 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.

21. Everett B. Stigma research and anti-stigma programs: From the point of view of people who live with stigma and discrimination everyday. Retrieved from Mood Disorders Society of Canada website: <http://www.mooddorderscanada.ca>. 2009.

22. Voorend CG, Van Brakel WH, Cross H, Augustine V, Ebenso B. Report of the

Stigma Research Workshop for the development of scientific consensus papers and field guidelines on health-related stigma, held in Amsterdam, the Netherlands from 11-14 october 2010. *Lepr Rev*. 2011 1;82(2):188-201.

23. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*. 2008; 62(1): 107-15.

24. Mill J, Austin W, Chaw-Kant J, Dumont-Smith C, Edwards N, Groft J, et al. The influence of stigma on access to health services by persons with HIV illness. Edmonton, Alberta: University of Alberta. 2007.

25. Jansen C, Swanepoel P. HIV/AIDS related stigma and the persuasion of at-risk individuals to go for voluntary counselling, testing, and referral.

26. Lubkin IM, Larsen PD, editors. *Chronic illness: Impact and interventions*. Jones & Bartlett Learning; 2006.

27. Bruyn, T. A Plan of Action for Canada to Reduce HIV/AIDS-Related Stigma and Discrimination. Montréal: Canadian HIV/AIDS Legal Network. 2005.

28. Campbell, C. and Deacon, H. Introduction – unravelling the contexts of stigma: from internalisation to resistance to change. *Journal of Community and Applied Social Psychology*. 2006; 16(6): 411-17.

29. Thornicroft G, Brohan E, Kassam A, Lewis-Holmes E. Reducing stigma and discrimination: Candidate interventions. *International Journal of Mental Health Systems*. 2008; 2(1): 1-7.

30. Gaebel W, Baumann A. Interventions to reduce the stigma



associated with severe mental illness: experiences from the Open the Doors programme in Germany. *Canadian Journal of Psychiatry*. 2003; 48(10): 657-62.

31. Gaebel W, Ahrens W, Schlamann P. Conception and implementation of interventions to destigmatize mental illness - Recommendations and results of research and praxis. 2010. Available at:

ec.europa.eu/health/mental_health/docs/konzeption_sum_en.pdf.

32. Graham N, Lindesay J, Katona C, Bertolote JM, Camus V, Copeland JR, et al. Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *International journal of geriatric psychiatry*. 2003; 18(8): 670-8.

