

تبیین تجارب نوجوانان مبتلا به دیابت – یک مطالعه کیفی

محمد افشار^۱، ربابه معماریان^{۲*}، عیسی محمدی^۳

۱- دانشجوی دکترای تخصصی دانشگاه تربیت مدرس تهران

۲- استادیار دانشگاه تربیت مدرس تهران

۳- دانشیار دانشگاه تربیت مدرس تهران

*نویسنده مسئول: ربابه معماریان – پست الکترونیکی: memari_r@modares.ac.ir

چکیده

مقدمه و هدف: بیماری دیابت شایعترین بیماری غدد درون ریز با ایجاد عوارضی خطرناک است لذا تجربه آن برای نوجوان دیابتی وارد شدن به مرحله تازه‌ای از زندگیشان می‌باشد که مستلزم شرکت فعال نوجوان در امر خود مراقبتی است. پرسنل بهداشتی و درمانی نیازمند اطلاعات بیشتری در مورد تجربیات نوجوانان دیابتی در زندگی روزمره شان با این بیماری هستند. لذا تحقیق کیفی حاضر با هدف تبیین تجارب نوجوانان دیابتی انجام پذیرفت.

مواد و روش‌ها: این مطالعه یک بررسی کیفی از نوع پدیدار شناسی است که در آن ۱۴ نوجوان دیابتی در سن ۱۲ الی ۱۸ سال با تجربه بیش از یکسال ابتلا به دیابت شرکت داشتند. بیماران در این مطالعه با انجام مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختار مند طی ۴۵ الی ۹۰ دقیقه مورد بررسی قرار گرفتند. متن مصاحبه‌های ضبط شده پس از پیاده سازی به روش تحلیل محتوایی قراردادی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: طی فرآیند تجزیه و تحلیل داده‌ها هفت درون مایه اصلی شامل: تغییر در سبک زندگی، مشکلات مربوط به دریافت انسولین، مشکلات ناشی از تغییرات قندخون، ترس از آینده، شخصیت بیمار و خصوصیات فردی، مشکلات اقتصادی و وابستگی به خانواده، سازگاری با بیماری استخراج گردید.

بحث و نتیجه‌گیری: نوجوانان دیابتی مهمترین اشخاص در نحوه عملکرد خود مراقبتی‌اند که توجه به آنها و درک نکات ظریف بیانات آنان می‌تواند اعضا تیم درمانی و مراقبتی را در ارائه خدمت مطلوبتر کمک نماید. تعامل این افراد با یکدیگر در بستر اجتماعی نتایج را ممکن می‌سازد.

واژه‌های کلیدی: بیماری دیابت، تجارب نوجوانان، مراقبت از خود، مراقبت پرستاری، تحقیق کیفی، پدیدارشناسی

مقدمه

و از خود مراقبت بعمل آورد تا عوارض ناشی از بیماری را کمتر تجربه کند، این موضوع وابسته به میزان کنترل بیماری در نوجوان می‌باشد (۱۲) امروزه دنیا برای کنترل دیابت هزینه‌های فراوانی را صرف می‌نماید (۱۳) صرف هزینه‌های بالا در باب مراقبت‌های بهداشتی و خدمات مربوط به بیماران دیابتی این نیاز را نشان می‌دهد که استفاده از تجربه بیماران می‌تواند بسیار در جنبه‌های مراقبتی و کنترلی کمک کننده و ضروری باشد (۱۴-۱۵) سیستم بهداشتی درمانی باید بدنبال الگوهای عملی و تجربی در بیماری دیابت باشد، ارائه تئوری‌ها و الگوها از دیر باز مورد توجه متخصصین بهداشتی و پرستاری و حتی سایر حرفه‌های درمانی و مراقبتی بوده لیکن تئوری‌ها می‌توانند نگرش بهتری از پدیده‌های پیچیده ارائه دهند (۱۶) تئوری‌های مختلفی خصوصاً در کشورهای امریکا و کانادا طراحی شده‌اند که هر کدام توانسته‌اند در تحقیقات کاربرد خود را نشان دهند (۱۷) ولی با توجه به تفاوت‌های فرهنگی و اجتماعی در جوامع مختلف، هر کشور باید به دنبال مدل‌های مناسب جامعه خود باشد که سازگاری با بافت اجتماعی و فرهنگی آن کشور را داشته باشد (۱۸) این مشکل با توجه به تجربیات حاصله از بیماران در ارتباط با بیماریشان بطور قابل توجهی امکان‌پذیر می‌باشد. بررسی تجربیات بیماران و نحوه عملکرد آنها به پرسنل بهداشتی درمانی کمک می‌کند تا به نحو مؤثرتری به برنامه ریزی مراقبتی و درمانی بپردازند و حرکتی است به سمت روش‌های بیمار محور، خصوصاً در بیماری مانند دیابت که بیشترین بار مراقبتی بردوش بیمار است و بیمار عملاً شریک درمانی محسوب می‌شود. روش تحقیق کیفی از این رو انجام پذیرفت چون قادر است اطلاعات را بطور عمیق و جامع فراهم نماید و

دیابت شیرین شایعترین بیماری غدد درون ریز است (۱) که شیوع آن تا سال ۲۰۲۵ به ۳۳۰ میلیون نفر بر اساس برآورد سازمان جهانی بهداشت خواهد رسید (۲) که در این بین تقریباً از هر ۳۰۰ تا ۵۰۰ هزار نوجوان یک نفر مبتلا به دیابت نوع یک می‌باشد (۳) در واقع دیابت نوع یک رشد بیش از ۳ درصدی در میان نوجوانان داشته و این رشد رو به افزایش است. براساس تحقیقات جهانی سالانه بیش از ۷۰ هزار نوجوان زیر ۱۵ سال به دیابت مبتلا می‌شوند که به عبارتی ۲۰۰ نوجوان در روز را شامل می‌شود (۴). دیابت بعنوان یک بیماری مزمن و غیرقابل درمان که دارای عوارضی چون بیماری‌های قلبی، کلیوی، عصبی، چشمی و آمپوتاسیون می‌باشد (۵-۸). با کنترل مناسب قندخون می‌توان به میزان قابل توجهی از بروز این عوارض خطرناک کاست (۹). تخمین زده می‌شود هر یک درصد کاهش هموگلوبین گلیکولیزه منجر به ۳۰ درصد کاهش در عوارض میکروواسکولار دیابت شود (۳) تجربه نشان می‌دهد فرآیند سازگاری نوجوانان با بیماری مزمن دیابت متأثر از سه دسته عوامل: فردی شامل انطباق پذیری، انعطاف پذیری، باورها و نگرش‌ها، احترام به نفس، خودکارآمدی نوجوان و عوامل مرتبط با بیماری شامل شدت، طول، مدت، پیش‌بینی پذیری، کنترل‌پذیری و عوامل اجتماعی شامل حمایت‌های اجتماعی و ارتباط بین نوجوان و پرسنل بهداشتی درمانی دارد (۱۰) کنترل مناسب قندخون، مستلزم عملکرد مطلوب خود مراقبتی می‌باشد (۱۱) یک نوجوان دیابتی باید رژیم غذایی مناسب داشته باشد، مرتب ورزش کند و داروهای خود را به موقع مصرف کند که ممکن است در روز بین ۲ الی ۵ مرتبه نیاز به تزریق انسولین پیدا کند و چندین مرتبه قندخون خود را کنترل نماید

بهترین روش جهت بررسی تجربیات افراد هنگام روبرو شدن با مشکلات در موقعیتهای خاص می‌باشد (۸) به طور کلی تحقیق کیفی با داده‌هایی سر و کار دارد که واقعیت‌های مورد مطالعه را به صورت کلامی، تصویری و امثال آن نمایان کرده و مورد تحلیل قرار می‌دهد. این نوع تحقیق بر معنایی که افراد ذیربط (شرکت‌کنندگان در فرآیند اجرای تحقیق) از پدیده مورد مطالعه در ذهن دارند، تأکید دارد به عبارتی پژوهشگران روش کیفی می‌کوشند تا پدیده‌های مورد مطالعه را در شرایط طبیعی‌شان بررسی کنند. در تحقیق کیفی مجموعه‌ای از شواهد تجربی گردآوری می‌شود (۱۹). لذا این تحقیق کیفی با هدف بررسی نظرات و تجربیات بیماران نوجوان دیابتی انجام پذیرفت.

مواد و روش‌ها

جهت بررسی عمیق و همه جانبه پدیده‌های اجتماعی در گروه‌های مختلف استفاده از تحقیق کیفی توصیه می‌شود (۲۰). اصولاً در تحقیقاتی که اطلاعات مدون و سیستماتیک قبلی وجود ندارد و ماهیت پدیده بگونه‌ای است که از طریق روش‌های کمی مرسوم قادر به کشف همه حدود و ثغور آن نمی‌توان شد، تحقیق کیفی کمک شایانی به بررسی واقعی و همه جانبه پدیده مورد نظر می‌نماید (۲۱). این مطالعه از نوع مطالعات پدیدارشناسی به بررسی تجربه افراد در رابطه با پدیده‌ای خاص می‌پردازد، در این پژوهش با استفاده از اصول پدیدارشناسی به بررسی تجارب نوجوانان دیابتی در رابطه با تجربه ناشی از دیابت پرداخته شده است. در این پژوهش با استفاده از مصاحبه عمیق، متعامل (چهره به چهره) و نیمه ساختار یافته با مشارکت کنندگان منتخب وارد گفتمان هدفمند شده تا تصویری واضح و

خالص از پارادایم تجربه مورد نظر را ترسیم نمائیم. روند مصاحبه‌ها و سؤالات پرسیده شده در طی فرآیند مصاحبه مشخص می‌گردید، اما چارچوب اصلی سؤالات بکار رفته شامل سؤالاتی پیرامون تجارب نوجوانان از بیماری دیابت و احساسات و عواطف آنان از آغاز رخداد این پدیده تا زمان انجام مصاحبه را شامل می‌شد. محیط پژوهش مرکز دیابت شهرستان کاشان بود. جهت نمونه‌گیری از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف استفاده گردید و در مجموع ۱۴ نوجوان دیابتی در مطالعه شرکت نمودند. بدیهی است در پژوهش‌های کیفی بیش از تعداد نمونه‌ها، غنای اطلاعات مهم است. در این حالت رسیدن به اشباع داده‌ها که بیانگر داده‌های عمیق و غنی می‌باشد اصل هدایت‌کننده در گزینش تعداد نمونه‌های مطالعه می‌باشد. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از سن ۱۲ الی ۱۸ سال و ابتلا به دیابت نوع یک بیش از یکسال. مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر از زمستان ۱۳۹۱ لغایت تابستان ۱۳۹۲ انجام گرفت؛ مصاحبه‌ها طی مدت زمان ۴۵ الی ۹۰ دقیقه انجام و ضبط گردیدند، مصاحبه‌های ضبط شده پیاده، کدبندی و تجزیه و تحلیل گردیدند. روش تجزیه و تحلیل در این مطالعه آنالیز محتوا بوده که طی فرآیند تجزیه و تحلیل، تجربیات نوجوانان منتخب بطور واضح و آشکار بررسی و تبیین شد. در این تحقیق محقق از بکارگیری طبقات از قبل تعیین شده اجتناب می‌ورزد و در عوض اجازه می‌دهد که طبقات و نامشان از درون داده‌ها بیرون آیند و بنابراین محقق در داده‌ها کاملاً غرق شده تا به یک درک یا بصیرت جدیدی دست یابد (۲۲)، ابتدا تحلیل داده‌ها با خواندن مکرر متن برای غوطه‌ور شدن در آنها و یافتن یک حس کلی شروع می‌شود. سپس متون کلمه به کلمه خوانده می‌شود تا کدها

جدول شماره ۱: برخی خصوصیات نوجوانان دیابتی شرکت کننده در

مطالعه					
نمونه‌ها	جنسیت	سن	سال ابتلا به دیابت	دریافت انسولین روزانه	هموگلوبین گلیکوزیزه
۱	مونث	۱۲	۳	۱۴	۱۱
۲	مونث	۱۳	۴	۳۶	۹
۳	مذکر	۱۵	۱	۴۵	۷
۴	مذکر	۱۴	۵	۱۵	۷
۵	مونث	۱۶	۶	۲۸	۱۱.۵
۶	مذکر	۱۴	۴	۴۰	۹
۷	مذکر	۱۳	۲	۲۴	۱۰
۸	مذکر	۱۲	۶	۶۰	۹.۳۶
۹	مذکر	۱۷	۵	۴۲	۷.۵
۱۰	مونث	۱۲	۲	۳۰	۹
۱۱	مونث	۱۴	۴	۳۰	۹.۲
۱۲	مذکر	۱۶	۳	۳۲	۸.۳
۱۳	مونث	۱۸	۶	۸۰	۸.۹
۱۴	مونث	۱۵	۳	۳۲	۹.۵

هنگام توصیف تجارب خود مسئله تغییر در سبک زندگی خود را بدلیل ابتلا به دیابت مطرح کردند. مشارکت کننده ۵: با ابتلا به دیابت خیلی شیوه‌های زندگی‌م عوض شده هر روز مجبورم با وضعیتی که برام پیش آمده کنار بیام همکلاسی‌هام راحت دارند کاراشون رو انجام میدند ولی من باید سرساعت مشخص قندم راکنترل کنم و انسولین بزنم و همش مواظب باشم قندم کم و زیاد نشه تازه تو خانه هم همه مواظبند نمی‌گذارند راحت باشم چون دلشون برام می‌سوزد. مشارکت کننده ۱۰: یک مسافرت یا مهمانی راحت نمی‌تونم برم هر جا که بخوام برم باید انسولینم را دنبال خودم ببرم که

استخراج شوند. این فرآیند پیوسته و مداوم استخراج کدها نام گذاری آنهاست. سپس کدها براساس تفاوت‌ها و شباهت‌ها داخل طبقات دسته‌بندی می‌گردند و نهایتاً در پایان مثال‌هایی برای هر مفهوم آورده می‌شود (۲۳). از مزایای این رویکرد این است که نتایج مستقیماً از داده‌های منتج از مشارکت کنندگان در تحقیق، بدون تحمیل عقیده منتهی می‌گردد (۲۴) برای ارزیابی اعتبار داده‌های بکار رفته از روش تأیید متخصصین و ارزیابی مجدد و تأیید مراحل تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده شد. با توجه به استفاده از منابع و داده‌های مختلف و روش‌های چندگانه اعتبار بخشی استفاده شده است. شرح و بیان هدف پژوهشگر و جلب رضایت آگاهانه برای مصاحبه، انجام هماهنگی‌های مربوط برای حضور در محیط پژوهشی و تعهدات لازم برای در اختیار گذاشتن یافته‌ها در صورت تمایل افراد، حفظ گمنامی و اختیار انصراف در هر مرحله از پژوهش از ملاحظات اخلاقی این پژوهش بود علاوه بر این رضایت‌نامه کتبی از کلیه والدین نوجوانان و خودشان اخذ گردیده است.

یافته‌ها

در این پژوهش ۱۴ نوجوان شرکت کننده دارای سن ۱۲ الی ۱۸ سال بودند که دارای خصوصیات ذکر شده در جدول شماره یک می‌باشند. طی فرآیند تجزیه و تحلیل داده‌ها هفت درون مایه اصلی شامل: تغییر در سبک زندگی، مشکلات مربوط به دریافت انسولین، مشکلات ناشی از تغییرات قند خون، ترس از آینده، شخصیت بیمار و خصوصیات فردی، مشکلات اقتصادی و وابستگی به خانواده، سازگاری با بیماری استخراج گردید. تغییر در سبک زندگی: اکثر قریب به اتفاق مشارکت کنندگان در

مشکلاتی است که در هنگام تغییرات قندخون بیش از حد نرمال و یا کمتر از حد نرمال برایشان ایجاد می‌شود چون این تغییرات باعث ایجاد عوارض ناشی از دیابت در دوران زندگی‌شان می‌شود.

مشارکت کننده ۴: وقتی قندخونم کم میشه یا زیاد میشه سرم خیلی درد میگیره گاهی وقتا حس میکنم سرم از خودم نیست یا سبک شده، بدنم هی ضعف میره، چشمام سیاهی میره، هرچه می‌خواهم خودم را نگه دارم تلؤ تلؤ می‌خورم، دهانم خشک میشه.

مشارکت کننده شماره ۱۳: وقتی قندخونم کنترلش بهم می‌خوره اعصابم سر جاش نیست خیلی عصبی میشم خیلی دلم می‌خواهد خودم را کنترل کنم اما در اختیار خودم نیست خیلی وقتا با مامانم دعوا می‌شود بی‌خودی به او بهانه می‌گیرم، هی استرس دارم تکرر ادرار می‌گیرم، از دست همه می‌خواهم فرار کنم نمی‌دونم گناهم چیه که دیابت اومده سراغم، خیلیم احساس خستگی دارم با اینکه کار خاصی نکردم درسامم نخوندم ولی خیلی بی‌حال و خسته هستم گاهی به اندازه‌ای است که حوصله حرف زدن را ندارم و می‌خواهم هرکه با من حرف می‌زنه بزَنَمش و او را مقصر ایجاد مشکلم بدونم .

ترس از آینده: با توجه به اینکه نوجوانی مرحله‌ای حساس برای تشکیل و تکمیل آینده می‌باشد لذا این مرحله از زندگی دارای حساسیت‌های خاص خود می‌باشد که این حساسیت‌ها نوجوان را با ترس از آینده زندگی روبرو می‌کند. مشارکت کننده شماره ۱۳: من نمی‌دونم در آینده با داشتن دیابت کدام عارضه‌هاش می‌آید سراغم، خیلی می‌ترسم عوارض

اونم کلی مکافات داره تازه همه هم یک جور به من نگاه می‌کنند فکر می‌کنند حالا من چه مشکلی دارم منم مجبور میشم خیلی وقتا بیماریم را مخفی نگه دارم که خود اونم برام مشکلاتی ایجاد می‌کنه.

مشارکت کننده ۹: زندگی با دیابت تو جامعه ما خیلی مشکله برای خانواده هم مرتب دردرس درست می‌کنه هر غذائی که اونا راحت و آزاد می‌تونند بخورند خیلیاش را من با محدودیت روبرویم اگرهم رعایت نکنم بلافاصله قند خونم بهم می‌ریزه و همه زندگیم رو تغییر میده.

مشکلات مربوط به دریافت انسولین:

مشارکت کننده ۶: دریافت هر روز ۲ الی ۳ مرتبه انسولین کار راحتی نیست باید لاقلاً ۴ تا ۶ بار برای دریافت انسولین و کنترل قندخون بدنت سوراخ بشه و هر دفعه درد بکشی تازه برای تهیه انسولینم کلی مکافات داری گاهی انسولین داروخانه نداره بعضی وقتا بخاطر بودجه تهیه‌اش برات سخت میشه سرنگش که گرونه، اگر یکم بی‌دقتی کنی میزانش بهم میریزه و باعث تغییرات قند خونت میشه.

مشارکت کننده ۱۲: هرچه تلاش می‌کنم انسولینم رو خودم تزریق کنم بازم می‌ترسم و فکر می‌کنم اشتباه خواهم کرد هنوزم بعد از ۳ سال مادرم انسولینم را می‌زنه یا میرم مرکز بهداشتی یه ترس خاصی دارم هر کاریم میکنم از درونم بیرون نمیره نمیدونم چه کار کنم.

مشکلات ناشی از قند خون:

یکی از تجربیاتی که نوجوانان مبتلابه دیابت دارند ایجاد

هستند که قدرت بیماران را جهت برخورد با مشکلات از جمله بیماریها افزایش می‌دهند.

مشارکت کننده ۱۰: اولش که فهمیدم مبتلا به دیابت شدم خیلی سخت بود قبول کنم. یه مدت ناراحت بودم اما با گذشت زمان و بدست آوردن تجربه متوجه شدم اتفاق خیلی خاصیم نیفتاده باید بر خدا توکل کنم بیشتر دعا کنم تا استرس مرا رها کنه و بتونم با بیماریم کنار بیام. اون رو قبول کنم چون فکر می‌کنم اگر خدا دیابت را به من داده صبر و حوصله تحملش راهم میده لذا سعی دارم با شرکت در کلاس‌های مذهبی و اعتقادی بهتر با مشکلم کنار بیام.

مشارکت کننده ۱۴: بیماریم جزئی از زندگی‌م شده وقتی راحت با رعایت دستورات پزشکی و توکل بر خدا می‌تونم اون رو کنترل کنم و تا آخرم کاری با من نداشته باشه برای چی خودم و دیگران را ناراحت کنم.

مشکلات اقتصادی و وابستگی به خانواده:

یکی از تجربیاتی که بیشتر نوجوانان دیابتی تجربه کرده بودند مشکلات اقتصادی بدلیل وضعیت اقتصادی خانواده و تحمل هزینه‌های سرسام‌آور بیماری برای پیشگیری از عوارض و کنترل بیماری در کنار احساس وابستگی شدید به خانواده بود. مشارکت کننده ۱۲: از روزی که متوجه شدم دیابت دارم همیشه سعی می‌کنم از خانواده‌ام بالاخص مامانم جدا نباشم فقط وقتی مدرسه‌ام پیشم نیست همه‌اش فکر می‌کنم اگر دور بشم ممکنه قند خونم کم و زیاد بشه، سرم گیج بره بطورم بشه.

نگذارند راحت زندگی کنم، همه‌اش تو فکرم آینده‌ام چطوری خواهد بود، من خیلی با همکلاسیام بخاطر دیابت فرق می‌کنم واقعاً کسی حاضر میشه بخاطر دیابتم با من ازدواج کنه اگر نتونم ازدواج کنم با کی باید زندگی کنم نکنه تنها بمونم خانواده‌ام تا کی می‌تونند به من کمک کنند همین فکر نمی‌گذارد درسامم را خوب بخونم خیلی وقتاً از خودم خیلی بدم می‌آید چون هی تو فکرم آیندمم همش فکر میکنم جامعه به آدم بیمار یکجوری نگاه میکنه.

مشارکت کننده شماره ۳: من خیلی نگران آیندمم همش تو فکرم و بخودم میگم آدم دیابتی نمی‌تونه آینده ایده‌الی داشته باشه همش باید دنبال دوا و درمونش بگرده تا بتونه دیابتش رو کنترل کنه که خدا ناکرده عوارض دیابت نیاد سراغش. ولی بعضی وقتام فکر می‌کنم حالا دنیا به آخر که نرسیده باید توکل بر خدا کنم عادی زندگی کنم و کارام رو انجام بدم خیلی چیزام را به دست تقدیرات بسپارم و نگران آینده نباشم حالا کی آینده‌اش را دیده که بتونه قضاوت کنه چی خواهد شد ولی این را مطمئنم آینده من بخاطر بیماریم کمی با هم نوعام فرق داره ولی منم می‌تونم استرس و ترس بخودم راه ندم و مثل اونا باشم یخورده سخته ولی با نظم وتلاش میشه بدستش آورد.

شخصیت بیمار و خصوصیات فردی:

ایمان و اعتقادات مذهبی و توکل بر خدا به همراه داشتن عشق و امید به زندگی کوچک دانستن بیماری، تلاش در جهت دوری از محیط استرس‌زا، سعی در برخورد علمی و منطقی با مسائل، قدرت فراموشی مشکلات، داشتن روحیه صبر و بردباری، احساس توانمندی و قدرت پذیرش وضعیت از عوامل شخصیتی

مشارکت کننده ۸: اگر از خانواده‌ام دور بشم ممکنه مشکلی برام پیش بیاد مردم بفهمند من چم شده آن وقت آبروم توخطر بیفتد برای همین خاطر هر جا بخوایم برم با مامانم میرم.

سازگاری با بیماری: یکی از عمده‌ترین گفته‌های نوجوانان سازگاری با بیماری پیدا کردن بود.

مشارکت کننده ۶: اولش خیلی ناراحت بودم هی می‌گفتم چیزیم نیست اینا بمن راست نمی‌گن ولی کم کم فهمیدم باید بپذیرم یه بیماری دیابتیم و باید تا آخر عمر از خودم مراقبت کنم اگر درستم مراقبت نکنم عوارض بیماری می‌آید سراغم و وضعم خیلی خراب می‌شه حالا با توکل بر خدا سعی میکنم قندخونم رو کنترل کنم و دنبال راه بهتر برای کنترلش می‌گردم.

مشارکت کننده ۱۴: اگر قبول نکنم دیابتیم چه کنم مجبورم بپذیرم و می‌دونم تا آخر عمر همراهم.

مشارکت کننده ۱: اول که شنیدم دیابت دارم شوکه شدم ولی کم‌کم متوجه شدم فایده نداره باید قبول کنم دیابتیم با مامانم رفتیم مرکز برای کلاسها ثبت نام کردیم ولی خیلی کلاسها مرتب برگزار نمی‌شه و آموزشها به اندازه کافی نیست حالا که می‌دونم دیابت جزئی از زندگیه دلم می‌خواهد پرسنل بهداشتی درمانی بیشتر به من توجه کنند و یادم بدنند چکار کنم تا زندگی راحتتری داشته باشم.

بحث و نتیجه‌گیری

کنترل قند خون در بیماران دیابتی نیازمند فراهم شدن شرایط متعددی که مهمترین آنها پایبند بودن و مقید بودن شخص

بیمار به کنترل قندخون است. بنابراین خصوصیات و عوامل شخصی که در این تحقیق نیز بسیار به آن توجه شده است از عوامل مهم و مرکزی است (۲۵). هر شخص که واقعاً بیمار است، در نهایت برای خود مفهومی ایجاد میکند، تا واقعه را شرح دهد، این طبیعت انسان است؛ لذا بیمار بودن تا حدی به این وابستگی دارد که شما چگونه آدمی هستید و چگونه زندگی شما تحت تأثیر قرار گرفته است بر حسب تجربیات زندگی، فلسفه و مذهب و یا فرهنگ، بیماران تجربه بیماری را بطرق مختلف طی می‌کنند (۲۶). از آنجائی که دیابت برای نوجوانان تجربه‌ای جدید و ناآشنا می‌باشد آنان با تجارب گوناگون، احساسات و عواطف و مشکلات مختلفی مواجه می‌گردند با توجه به نتایج این پژوهش بر اساس تجارب و احساسات نوجوانان دیابتی تغییر در سبک زندگی، مشکلات مربوط به دریافت انسولین، مشکلات ناشی از تغییرات قندخون، ترس از آینده، شخصیت بیمار و خصوصیات فردی، مشکلات اقتصادی و وابستگی به خانواده، سازگاری با بیماری بعنوان مهمترین تجارب مطرح گردیدند. در این پژوهش برجسته‌ترین تجربه نوجوانان دیابتی تغییر در سبک زندگی آنان بود لذا کادر درمانی و مراقبتی باید به این موضوع توجه خاصی داشته باشند و با آموزش‌های لازم نوجوانان دیابتی را آماده سازند تا با موقعیت جدید در زندگیشان چگونه کنار آیند و دلگرم به روند عادی زندگی خود شوند. البته نوجوانان با توجه به اینکه در مرحله خاصی از زندگی خود و مرحله رشد می‌باشند تغییر در سبک زندگی آنان می‌تواند باعث پیدایش عوارض مربوط به بیماری گردد که برای کنترل آن نیاز به آموزش و حمایت خانواده، کادر درمانی، معلمان نوجوان و دوستان او وجود دارد

در همین ارتباط به نقل از باختر اقدمی در سال ۱۳۸۳ مینیا پولیس تحقیقی را در آمریکا انجام داد در تحقیق او نشان داده شد مهمترین عوامل تأثیرگذار بر سبک زندگی نوجوانان دیابتی حمایت‌های اجتماعی نظیر حمایت خانواده، دوستان، معلمان و کادر بهداشتی درمانی بوده است (۲۷). چون نوجوان دیابتی به دلیل بیماریش مجبور به رعایت محدودیت‌هایی می‌گردد لذا این محدودیت‌ها می‌توانند دارای تأثیر بر سبک زندگی او باشند از طرفی هم وارد شدن به این مرحله خود استرس خاصی را برای نوجوان در پی دارد (۲۸) بهترین راه کمک حمایت نوجوان از وضعیت جدید برای پذیرش آن و متوجه کردن او که این واقعیت را بپذیرد تا بتواند بیماری خود را کنترل و زندگی مطلوبی داشته باشد. شجاعی در سال ۱۳۸۵ تحقیقی را در ارتباط با سبک زندگی بیماران دیابتی انجام داد او نشان داد سبک زندگی بیماران دیابتی تحت تأثیر فرهنگ خانواده، محیط و سیستم‌های اجتماعی و اقتصادی می‌باشد (۲۹). قبول سبک زندگی جدید توسط نوجوان دیابتی به او کمک خواهد کرد تا دیابت خود را بهتر کنترل و از ایجاد عوارض دیابت خواهد کاست که در واقع از صرف هزینه‌های سرسام آور ناشی از عوارض دیابت پیشگیری خواهد کرد برای قبول بهتر مسئله لازم به نظر می‌رسد کادر درمانی زمینه دریافت تجربیات مبتلایان دیگر را برای نوجوان ایجاد تا با استفاده از تجارب آنان نوجوان و حتی خانواده او مورد حمایت روحی قرار بگیرند. یکی دیگر از تجربیات نوجوانان مشکلات مربوط به دریافت انسولین است، در این ارتباط مشکلات دریافت انسولین به مشکلات مربوط به میزان دریافت انسولین و هیپوتروفی ناشی از تزریق و تحمل روزی چند بار درد ناشی از تزریق انسولین می‌باشد

(۱۱). برای کمک به نوجوان دیابتی در این مرحله به نظر می‌رسد کادر درمان بالاخص پرستاران نقش ویژه‌ای در حل مشکل نوجوانان داشته باشند، کادر درمان با آموزش‌های برنامه‌ریزی شده و کنترل شده می‌توانند آگاهی‌های لازم را به نوجوان دیابتی و خانواده او بدهند تا سطح بالائی از مشکل حل شود در همین ارتباط تحقیقی را افشار در سال ۱۳۹۱ انجام داد در این تحقیق تأثیر آموزش بر کاهش عوارض ناشی از تزریق انسولین مورد بررسی قرار گرفت و مشخص گردید آموزش دارای تأثیر بر کنترل قندخون و کاهش عوارض ناشی از تزریق انسولین مؤثر می‌باشد و از عوارضی همچون هیپرتروفی و هیپوتونی عضلانی می‌کاهد (۹). مشکلات محیطی، اجتماعی، اقتصادی و کنترل ضعیف قندخون و بالاخص قندخون سه ماهه (هموگلوبین گلیکولیزه) ایجاد ترس برای نوجوان می‌نماید که در نتیجه علاوه بر مشکلات جسمی می‌تواند مشکلات روحی و اجتماعی برای بیمار بر جای گذارد همچنین بیماران به اختلال در سفر و تحصیل، ازدواج و یافتن همسر مناسب، شغل و برچسب خوردن توسط جامعه و اطرافیان اشاره دارند. این مشکلات باعث می‌شود که برخی از نوجوانان و خانواده آنان بیماری را پنهان کنند این پنهانی می‌تواند بر روند بیماری و درمان آن در بسیاری از موارد تأثیر خاصی داشته باشد و ایجاد اختلال نماید و مشکلات را دو چندان کند. در این ارتباط مسعودی در سال ۱۳۸۳ تحقیق کیفی را تحت عنوان تجارب بیماران دیابتی نوع دو انجام داد؛ وی نشان داد با برنامه‌ریزی مؤثر در بیماران دیابتی و توجه به عوامل محیطی و شناخت موقعیت‌های ویژه به میزان والائی می‌توان از مشکلات بیماران کاست و آنها را تحت حمایت‌های اجتماعی و مراقبتی قرار داد با این حمایت‌ها

اجتماعی و ناتوانی در کنترل گلیسمیک که بعضی مواقع همین ترس باعث رعایت نکردن رژیم غذایی در بیمار می‌گردد و نهایتاً مشکل دیگر بیماران تهیه دو نوع غذا در خانواده می‌باشد (۳۴). در تحقیق حاضر نیز نوجوانان دیابتی اکثراً مشکلات موجود در تحقیق متا آنالیزی را متذکر شده‌اند و نتایج این تحقیق هم نشان می‌دهد برای حل مشکلات مطرح شده باید سیستم‌های حمایتی شامل خانواده بیمار، مراکز کنترل دیابت، مدرسه، اجتماع، محیط مراقبتی، درمانی، فرهنگی و مذهبی با هم تلاش نمایند تا با وضعیتی که برای نوجوان دیابتی ایجاد گردیده است آشنا شوند و در جهت پذیرش و حل مشکلات او و خانواده وی کمک نمایند. در نتایج این تحقیق کاملاً واضح نشان داده می‌شود که نوجوانان با توجه به سنی که در آن قرار دارند و نیازهای فیزیولوژیک و روانی که دارند نیاز به حمایت‌های خاص دارند تا بتوانند با وضعیت قرار گرفته در آن کنار آیند و قندخون خود را کنترل نمایند که این کنترل باعث کم کردن عوارض ناشی از بیماری دیابت و پیشگیری از هزینه‌های سرسام آور ناشی از این بیماری خواهد شد. نتایج این پژوهش نشان می‌دهند نوجوانان دیابتی مشکلات زیادی را با ابتلا به دیابت تجربه می‌کنند و برای غلبه بر این مشکلات نیاز به سیستم‌های حمایتی، مراقبتی، درمانی، فرهنگی و مذهبی را دارند تا بتوانند با وضعیتی را که تجربه می‌کنند کنار آیند. توجه به تجربیات نوجوانان کمک شایان توجهی به گروه درمانی، مراقبتی می‌نماید تا آنها بتوانند خدمات و مراقبت‌های پرستاری بهتری را انجام دهند.

دستیابی به کنترل قندخون مطلوب میسر می‌گردد و از بسیاری از عوارض پیشگیری می‌گردد (۳۰). در این پژوهش هم ضرورت برنامه‌ریزی مؤثر برای نوجوانان امری ضروری به نظر می‌رسد تا با آن بتوان بسیاری از مشکلات نوجوانان را کم کرد و ترس ناشی از بیماری دیابت را در آنها کاست با کم شدن ترس بیمار استرس‌های وارده بر وی کم خواهند شد که نتیجه آن کنترل قندخون بیمار خواهد بود. البته عوامل شخصیتی که به عنوان یکی از فاکتورهای مهم در این پژوهش مشخص گردیده است می‌تواند خیلی دخیل باشند، دیویس و همکارانش معتقدند رفتارهای خود مراقبتی حاکی از کنترل بهتر بر خود است و عوامل رفتاری در مقایسه با کنترل‌های فیزیولوژیک و متابولیک، پیش‌بینی‌های بهتری در میزان مرگ و میر هستند، میزان توانمندی بیمار در اینجا نقش مهمی را دارد (۳۱) حس علاقه به بودن با مردم، طبیعت و ذات فرد و بخش روحانی وجود بر عملکرد او مؤثر است (۳۲) تحقیقات مختلف نشان داده‌اند مذهب و باورهای روحانی با احساس سلامت ارتباط دارد به نظر می‌رسد نماز و نیایش دارای اثرات مشابه مدیتیشن هستند. تحقیقی در سال ۲۰۱۰ در آمریکا بر روی ۱۳۱۴ نفر انجام پذیرفت در آن تحقیق نشان داده شد دعا و نیایش بر روی وضعیت سلامت روانی فرد و بهبود عملکرد او دارای تأثیر می‌باشد (۳۳) در یک مطالعه با روش متاآنالیز و با بررسی ۲۲ تحقیق انجام شده موانع و مشکلات در بیماری دیابت عبارت بودند از کاهش کارایی، افسردگی، استرس و حمایت اندک از طرف خانواده، اضطراب، ترس و نگرانی، باورهای نامطلوب بهداشتی، کمبود دانش، فقدان کنترل، کمبود انگیزه، کمبود اعتقاد به نفس و کمبود قدرت حل مشکل، کمبود حمایت‌های

قدردانی

این پژوهش با حمایت‌های مالی دانشگاه تربیت مدرس تهران انجام پذیرفته است لذا از کلیه حمایت‌کنندگان تقدیر و تشکر به عمل می‌آید.

A qualitative Study of Teenagers' Experiences about Diabetes

Afshar M¹, Memarian R^{2*}, Mohammadi E³

1. Ph.d.candidate nursing, Tehran Tarbiat Modares University- Tehran Iran.

2. Assistant professor, Tehran Tarbiat Modares University- Tehran Iran.

3. Associate professor, Tehran Tarbiat Modares University- Tehran Iran.

*Corresponding author: Robabe Memarian, E-mail: memarian@modares.ac.ir

Abstract

Introduction: Diabetes is among the most prevalent endocrine glands with severe side effects. So, experiencing it is a new phase in teenager's life, which requires the active involvement of them in self care. The Clinical and medical personnel need more information about diabetic teenager's experience of their routine life. Therefore, the present qualitative study deals with the demonstration of diabetic teenager's experiences.

Methodology: This is a qualitative study with 14 diabetic teenager participants, ranging in age from 12 to 18, experiencing more than an year of diabetes. The study was conducted using a deep half-structural interview in a 45-90 minute period. The transcribed interviews were analyzed in a content analytic method.

Results: Analyzing the data, seven main themes were extracted, including change in life –style, Insulin receiving problems, blood sugar change, fear of future, personal characterization, economical problems and dependency on family, and disease adaptation.

Conclusion: The diabetic teenagers are the most important bodies in self- care to which, attention and understanding can be helpful to the optimized services of medical staff; the interaction between these people is fruitful in a social context.

Key words: Diabetes, Diabetic teenagers, Self- care, Nursing cares, Qualitative studies, Visibility

References

1. Afshar M, Eshagh hosseini M. what is Diabetes? Morsal publication 6th ed .Kashan .2013
2. Azizi F, Hatemi H: Book of common Diseases Epidemiology; Iran khosravi Publishing, printing 2011.
3. your children may have diabetes .2013 Jan[cited 2013 Dec 1]; [12screens].Available from:URL:<http://www.bartarinha.ir/fa/news/41320>
4. Nature of Qualitive research .2012 may[cited 2013 Dec 1]; [9 screens].Available from:URL: <http://www.cafemba.ir/thread-1761.html>
5. Mc Donald PE. Nurse's perception: Issue that arise in caring for patients. With diabetes .J Adv nurse 1999; 30:425-30.
6. The diabetes control and complication trial research group. The Effect of Intensive treatment of Diabetic on the development and progression of long term complication in IDDM. New Eng J Med. 1999; 14:977-86.
7. Dickson JA. Critical social Theory approach to nursing care of adolescents with Diabetes. Issu comp pedi nurs. 2009; 24 143 52.
8. Streubert H. and Carpenter D. Qualitaive research in Nursing. Philadelphia Lippincot 2010.
9. Power Ac. Diabetes mellitus in: Nasper DL, fauci AS. LongoDL. Etal. Warrisons principles of internal medicine. 17th ed.newyork.mc grew-hill 2010: 2152-4.
10. Najmi B, Ahadi H, Delavar A, Hashemipoor M.The Effectiveness of Multidimensional Psychological Treatment in Enhancing the Adherence to Medical Treatment in Adolescents with Type 1 Diabetes. Journal of Research in Behavioural Sciences. 2007; 5(2): 127-136.
11. Afshar M, Mirbagher N. Effects of a self-management short course instruction on Glycemic control in Adults with Diabetes mellitus.Nurs Midwifery Stud.2012;1(1); 7-11.
12. Thoren Es. The science of meaning in chronic illness .Inter J nurs Stud. 1999; 36:397-404.
13. Aghamollaei T, Eftekhar H, shojaeizadeh D; Behavior, Metabolic control and Health –related Quality of life in Diabetic Patients; Iranian J publ Health. 2003; 32,(3): 54-59.
14. Deyo RA. The quality of life: research and care. Annuals of Internal Medicine. 1991; 15:695-96.
15. Jaarsma T, Halfens R, Senten M, Abu Saad HH, and Dracup K. Developing a supportive-educative program for patients with advanced heart failure within Orem's general theory of nursing. Nurs Sci Q. 1998;11(2):79-85
16. Counterbury B. Grounded theory as scientific method. Ph ilosophy of Education 1995; 3(1):10-14.
17. Vicenzi AE, White KR, Begun JW. Chaos in nursing. Am J nurs 1997; 97(10):26-32.
18. Vetter N .The hospital "Past, present, future .Masoudi alavi N, shoji gharebagh Gh. Naragh Azad University Publication, 1998. 66.
19. Adib M, parvizi S, salsali M; Qualitive research methods; Iran, Tehran.Boshra Publishing 2011.
20. Helen G, Sterabert A, Dona, k ; Qualitative research in Nursing; Translated Kachian A, shokati M , mohammadi E, Iran , Tehran ,Gamenagar publishing , 2011.
21. Sanei A, Nikbakht NA. Sciences. 1st ed. Farda publication, 1382: 54. [Persian].
22. Downe-Wamboldt B. Content analysis: methods, applications and issues. Health Care Women Int .1992; 13: 313-21.
23. Graneheim UG, Lundman B Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurs Educa today. 2004; 24:105-112.
24. Chernoff RG, List DG, Devet KA, Ireys HT. Maternal reports of raising children with chronic illnesses: The prevalence of positive thinking. Ambu Ped. 2001; 1: 104–107

25. Glasgow RE, Behavioral and Psychosocial measures for diabetes care: What is important to assess? *Diabetes Spectrum*. 1997; 10: 12-17.
26. Thorne Es ; The sciences of meaning in chronic ; *Inter J nurse Stud*. 1999; 36:397-404
27. Bakhtari A, Determine and compare the life style of students in Tehran University. Master of Science Degree in Health Education. Tehran University of medical science .2004.
28. World Health organization: Seedentary lifestyle is a global Public health problem, WHONCD prevention and health promotion.2003.
29. Shojaeizadeh D, Estebarsari F, Aezam K, Batebi A, Mostafaei D. Comparison of Diabetes Type II Patients Life Style Effective Factors With That of Healthy People. *JSSU*. 2008; 16 (2):71-79.
30. Masoudi Alavi N, Ghofranipour F, Ahmadi F, Rajab A, Babae Gh.R. Self care of diabetic patients: A grounded theory approach. *Kowsar Medical Journal*. 2004; 9(3):234-29.
31. Paterson B, Thoren S Development evaluation of expertise in diabetic self – maneagment; *Clin Nurs Res* .2000; 9; 402-19.
32. Leidy NK, Hasses JE; Functional statuse from the patient's perspective; the challenge of prescrvng personal integrity; *Res Nurs Health*. 1999; 22:67-77.
33. Meisenhelder JB, Chandler Em; Pray and health outcome in church lay leader s; *West J nurse res*. 2013; 22:706-16.
34. Russell G, Toobert Dj, Gillete Cd. psychosocial diabetes self management and quality of life. *Diabetes*. 2010; 14; 44.