

تشخیص دیابت: گسست هویت

دکتر سامره عبدلی^۱، دکتر طاهره اشک‌تراب^۲، دکتر فضل‌اله احمدی^۳، دکتر سرور پرویزی^۴

(۱) دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، (۲) دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، (۳) دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه تربیت مدرس، (۴) دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، **نشانی مکاتبه‌ی نویسندگی مسئول:** اصفهان، خیابان هزارجریب، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، کدپستی: ۷۳۴۶۱-۸۱۷۴۶، دکتر سامره عبدلی؛
e-mail:samereh_abdoli@nm.mui.ac.ir

چکیده

مقدمه: اگرچه توانمندی در زندگی با دیابت بدون همراهی مراقبین بهداشتی امکان پذیر نیست، اما یافته‌ها حاکی از ناتوانی مراقبین در تسهیل توانمندی افراد مبتلا به دیابت به عنوان یک مسئولیت حرفه‌ای است. به نظر می‌رسد شناسایی واکنش افراد در روز تشخیص دیابت، به عنوان نخستین گام مواجهه با بیماری می‌تواند مراقبین را در ایفای اثربخش‌تر نقش خود یاری رساند. به این منظور پژوهش کنونی با هدف درک واکنش افراد در روز تشخیص دیابت، صورت گرفت. **مواد و روش‌ها:** این مطالعه، پژوهشی کیفی از نوع تحلیل محتوا است که روی ۲۱ مشارکت‌کننده انجام شد. آزمودنی‌ها به شیوه‌ی نمونه‌گیری هدفمند انتخاب و داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌ی عمیق بدون ساختار و یادداشت در عرصه جمع‌آوری شد و با روش تحلیل محتوا مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. **یافته‌ها:** یافته‌ها نشان داد تهدید هویت به عنوان واکنش اولیه‌ی افراد به تشخیص دیابت شامل زیر طبقات ترس از متفاوت شدن و احساس از دست دادن کنترل بر جسم و زندگی است که در بستری از شناخت دیابت، حمایت، باورها، ارزش‌ها و ماهیت بیماری جریان دارد. **نتیجه‌گیری:** تشخیص دیابت به عنوان واقعه‌ای تنش‌زا هویت افراد را در بستر فرهنگی - اجتماعی ایران تهدید می‌کند. با توجه به نقش مهم مراقبین بهداشتی در اولین روزهای تشخیص، به نظر می‌رسد توجه به اثرات روحی و روانی تشخیص دیابت بر فرد به واسطه‌ی آموزش مهارت‌های مشاوره می‌تواند حرکت رو به جلوی افراد را در مسیر توانمندی تقویت نماید.

واژگان کلیدی: افراد مبتلا به دیابت، تشخیص دیابت، تهدید هویت، پژوهش کیفی

دریافت مقاله: ۸۹/۵/۷ - دریافت اصلاحیه: ۸۹/۸/۱۷ - پذیرش مقاله: ۸۹/۹/۸

مقدمه

ناشی از آن بار اقتصادی زیادی را به فرد، خانواده و جامعه تحمیل می‌کند و کیفیت زندگی فرد و خانواده را مورد تاثیر قرار می‌دهد.^۴ در این راستا بسیاری از صاحب‌نظران معتقد هستند که دیابت متعلق به فرد و خانواده است.^{۵،۶} از دیدگاه آن‌ها مراقبین بهداشتی نمی‌توانند رتینوپاتی، نوروپاتی، بیماری‌های قلبی - عروقی و حتی فواید کنترل قند خون را تجربه کنند. آن‌ها تنها در مقابل کیفیت مراقبت و آموزش

امروزه دیابت به عنوان اپیدمی خاموش قرن حاضر و یکی از بزرگ‌ترین مشکلات بهداشتی در تمام کشورها شناخته شده است،^۱ که بیش از ۲۳۰ میلیون نفر در سراسر جهان^۲ و ۳/۵ میلیون نفر در ایران را مبتلا کرده است.^۳ ابتلا به عوارض مزمن دیابت، کاهش امید به زندگی و مرگ و میر

ندارد.^{۲۰} با توجه به یافته‌های اندک در مورد واکنش افراد به روز تشخیص دیابت در ایران و ماهیت پدیده‌ی مورد بررسی، از پژوهش کیفی برای انجام پژوهش کنونی استفاده شد.^{۲۱} در این پژوهش ۱۶ فرد مبتلا به دیابت و ۵ مراقب بهداشتی شرکت داشتند. افراد مبتلا به دیابت در گروه سنی ۷۳-۲۱ سال با سطح تحصیلات بی سواد تا دانشگاهی بودند. ۹ نفر از آن‌ها زن و ۶ نفر مرد بودند و ۴ نفر آزمودنی در روستا زندگی می‌کردند. همه‌ی مراقبین بهداشتی (دو پرستار و سه پزشک) بیش از ۵ سال سابقه کار با افراد مبتلا به دیابت را داشتند و محدوده‌ی سنی آن‌ها بین ۵۷-۲۸ سال متغیر بود. شرکت‌کنندگان از اسفند ماه سال ۱۳۸۵ تا آذر ماه سال ۱۳۸۷ با استفاده از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف تا رسیدن به اشباع از مراکز بهداشتی - درمانی شهری و روستایی، بیمارستان‌ها، مطب پزشکان، درمانگاه‌ها و انجمن‌های دیابت انتخاب شدند، پس از گزینش آزمودنی‌ها، مصاحبه بر اساس تمایل آن‌ها در منزل، محل کار یا هر مکان دیگری انجام گرفت. داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌ی عمیق بدون ساختار و یادداشت در عرصه جمع‌آوری شد. مصاحبه با سوال کلی "از زندگی با دیابت بگو" شروع و به تدریج بر موارد اختصاصی‌تر متمرکز شد. میانگین مدت زمان مصاحبه ۶۷ دقیقه و تعداد دفعات آن بین ۱ تا ۳ بار متغیر بود. مکالمه پس از دریافت رضایت شفاهی با اطمینان بخشی در مورد محرمانه ماندن داده‌ها و اختیاری بودن مشارکت در پژوهش، ضبط شد. ضمن آن که ثبت رفتارهای غیر کلامی و تعاملات فرد با اطرافیان در مدت مصاحبه به عنوان یادداشت در عرصه در موقعیت مناسب و بلافاصله پس از پایان مصاحبه انجام می‌شد.

در پژوهش کنونی برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش تحلیل محتوای کیفی استفاده شد. در این روش پژوهشگر قبل از شروع تحلیل داده‌ها از تئوری یا پژوهش‌های قبلی موجود برای ایجاد کدهای اولیه استفاده نمی‌کند و در جستجوی معنی نهفته در داده‌ها می‌باشد، همان‌گونه که مراحل تحلیل پیش می‌رود طرح‌ریزی کدهای اولیه، بازنگری و پالایش، انجام می‌شود.^{۲۱} بر این اساس پژوهشگر اصلی هر مصاحبه و یادداشت در عرصه را بلافاصله در ۲۴ ساعت اول به دقت و سطر به سطر مطالعه کرد و زیر جملات و کلمات کلیدی آن خط کشید و به هر کدام کد داد. سپس ادغام و خلاصه سازی کدها صورت گرفت و کدهای مشابه یا دارای معنی و مفهوم شبیه به یکدیگر در یک گروه قرار گرفتند. بر این اساس

مسئول هستند و می‌توانند تسهیل کننده‌ی فرایند توانمندی در افراد مبتلا به دیابت به عنوان یک مسئولیت حرفه‌ای باشند.^{۷،۸} در حالی که پژوهش‌های متعدد با تاکید بر نقش مراقبین بهداشتی در تسهیل توانمندی افراد مبتلا به دیابت در زمینه‌ی مدیریت اثربخش بیماری، کنترل متابولیک و عوارض دیابت، خودکارآمدی و رفتارهای مرتبط با سلامتی انجام شده است؛^{۹،۱۰} یافته‌ها حاکی از آن می‌باشد که مراقبین بهداشتی همچنان در تسهیل توانمندی افراد مبتلا به این بیماری ناتوان هستند.^{۱۱،۱۲} به نظر می‌رسد تمرکز بررسی‌های پزشکی و پرستاری بر بیماری به جای فرد مبتلا به بیماری یکی از دلایل این ناتوانی حرفه‌ای است. با وجود آن که یافته‌های پژوهش‌های اخیر نشان می‌دهد که افراد مبتلا به دیابت از ترس، وحشت،^{۱۳} پریشانی، اندوه و احساس گناه خود در روز تشخیص سخن می‌گویند^{۱۴} و زندگی با دیابت را تجربه‌ای تنش‌زا توصیف می‌کنند،^{۱۵} متأسفانه در جستجوی وسیع کتابخانه‌ای، شواهدی دال بر انجام پژوهشی در مورد درک واکنش مبتلایان به تشخیص دیابت در کشور یافت نشد. این در حالی است که مراقبین بهداشتی به عنوان اولین گام در راستای ارایه‌ی مراقبت و درمان مبتنی بر توانمندسازی، بیش از هر چیز نیازمند نگرستن از دریچه‌ی چشمان افراد مبتلا به دیابت^{۱۶} و گوش دادن به داستان‌هایی هستند که آن‌ها از روز تشخیص دیابت می‌گویند. بنابراین به نظر می‌رسد درک واکنش افراد به تشخیص دیابت می‌تواند گامی سازنده در راستای تسهیل اثربخش‌تر فرایند توانمندی در سیستمی باشد که گویی صدای مبتلایان به دیابت در آن شنیده نمی‌شود.^{۱۷}

مواد و روش‌ها

این مطالعه یک پژوهش کیفی از نوع تحلیل محتوا می‌باشد که با هدف درک واکنش افراد به تشخیص دیابت انجام گرفته است. پژوهش کیفی، روشی سیستماتیک و ذهنی برای توصیف تجارب زندگی و به دست آوردن معنی آن‌ها می‌باشد^{۱۸} و بر جنبه‌های دینامیک، همه جانبه و فردی تجارب انسان تاکید می‌کند و می‌کوشد تا این ابعاد را از دیدگاه افرادی که آن را تجربه کرده‌اند، مورد بررسی قرار دهد.^{۱۹} به این دلیل است که پژوهش کیفی بیشتر برای موضوعاتی به کار می‌رود که با روش‌های کمی کمتر قابل بررسی و درک بوده و داده‌های کافی و مناسبی در مورد آن‌ها وجود

دسته‌بندی اولیه‌ای از داده‌ها به دست آمد، سپس تلاش شد تا همان روند طبقه‌بندی که در گذشته یک بار روی تمام کدها صورت گرفته بود، دوباره در مورد هر طبقه انجام شود و در پایان طبقه‌های فرعی درون طبقه‌ی اصلی بر اساس ویژگی‌ها و ابعاد مشترک مشخص گردند. هنگامی که تمام داده‌ها کدبندی شدند و در مورد طبقه‌ها توافق به دست آمد، هر طبقه از نظر اشباع مورد بررسی قرار گرفت.

اصلی‌ترین و مهم‌ترین وظیفه‌ی پژوهشگر، اعتبار بخشی داده‌هاست^{۲۲} که اعتبار به اطمینان از درستی داده‌ها خبر می‌دهد.^{۲۳} در حقیقت تحلیل مقایسه‌ای به معنای مقایسه‌ی قسمت‌های مختلف یک مصاحبه و مصاحبه‌ها با هم، بخش‌های نادرست داده‌ها را اصلاح می‌کند. ضمن آن که به واسطه‌ی فرضیه‌های ایجاد شده در مدت پژوهش، داده‌های به دست آمده و جستجوی موارد منفی بر اعتبار داده‌ها افزوده می‌شود.^{۲۴} بر این اساس، تحلیل مقایسه‌ی مداوم و جستجوی موارد منفی، اختصاص زمان کافی برای جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه و مشاهده‌ی آزمودنی‌ها در مدت جلسه‌ها و زمان‌های مختلف، درگیری مداوم با شرکت‌کنندگان، برگرداندن کدهای به دست آمده به داده‌ها، همکاران آشنا با پژوهش‌های کیفی و بازنگری کدهای استخراج شده به منظور افزایش اعتبار داده‌ها به کار رفت. در مورد معیار تایید پذیری یا عینیت پژوهش کنونی، گزارشی مبسوط از فرایند پژوهش ارائه شده است؛ زیرا تایید پذیری زمانی تحقق می‌یابد که سایر پژوهشگران بتوانند به روشنی مسیر پژوهش و اقدامات صورت گرفته توسط پژوهشگر را دنبال کنند. قابلیت اعتماد که به معنای پایداری داده‌ها در طول زمان و شرایط مشابه است، از راه تکرار گام به گام و حسابرسی^۱ صورت می‌گیرد.^{۲۳} در این پژوهش برای بررسی اعتماد، از حسابرسی پژوهش استفاده شد که در این روش داده‌ها و مدارک توسط ناظران خارجی به طور دقیق مورد بررسی قرار گرفت.

یافته‌ها

تجزیه و تحلیل داده‌ها نشان داد طبقه‌ی اصلی "تهدید هویت" به عنوان واکنش اولیه افراد به تشخیص دیابت، شامل

زیر طبقات "ترس از متفاوت شدن" و "از دست دادن کنترل بر جسم و زندگی" و به معنای "متفاوت شدن با خود پیشین" در ابعاد مختلف فردی، اجتماعی و شغلی بود که در بستری از شناخت، حمایت، باورها، ارزش‌ها و ماهیت بیماری جریان داشت. مراقبین بهداشتی از تهدید هویت افراد پس از ابتلا به بیماری مزمنی مانند دیابت سخن می‌گفتند و افراد مبتلا به دیابت نیز ناخودآگاه خود بر این مورد صحنه می‌گذاشتند؛ وقتی از شرکت کنندگان خواسته شد تا داستان زندگی خود با دیابت را تعریف کنند، همه مبتلایان در جمله‌های آغازین مصاحبه به بازگویی لحظه‌ها و دقایقی پرداختند که برای اولین بار به آن‌ها گفته شده بود به احتمال زیاد به دیابت مبتلا هستند. ابتلای به دیابت را مانند واقعه‌ای تلخ و شوکی بزرگ که هویت ایشان را تهدید کرده؛ به خاطر آوردند که چگونه پریشان و مضطرب شده و احساس کرده‌اند که متفاوت شده‌اند و کنترل خود بر جسم و زندگی خویش را از دست داده‌اند.

۱-۱ ترس از متفاوت شدن

ترس از متفاوت شدن به عنوان ویژگی مهم تهدید هویت افراد مبتلا به دیابت، مشاهده شد. افراد از برچسب خوردن، تزریق انسولین و عوارض بیماری واهمه داشتند؛ زیرا می‌خواستند در نگاه خود و دیگران همان فرد پیشین باشند. اما دیابت به عنوان یک بیماری مزمن و همیشگی، هویت فردی، اجتماعی و شغلی آن‌ها را به خطر می‌انداخت و به آن‌ها گوشزد می‌کرد که "متفاوت شده‌اند، آدمی که پیش از این بوده، نیستند".

"خیلی ناراحت بودم و گریه می‌کردم. با خودم فکر می‌کردم که حالا دیگه یه برچسب بهم خورده، برچسب دیابتی بودن..." دختر ۲۲ ساله

ترس از برچسب خوردن و طرد شدن یکی از جنبه‌های برجسته و مهم زندگی افراد مبتلا به دیابت بود؛ آن‌ها از برچسب خوردن و طرد شدن اجتماعی می‌ترسیدند، همواره در هراس از واکنش منفی دیگران به سر می‌بردند و خود را از ایفای نقش‌های اجتماعی آینده ناتوان می‌دیدند.

"اوایل خیلی می‌ترسیدم، مردم خیلی بد با دیابت برخورد می‌کنند، به خصوص اگه یه دختر جوون این مشکل رو داشته باشه. ترس از این که واقعاً شخصی رو که دیابت داره

شرکت‌کننده‌ی ۵۱ ساله‌ای در حالی که هنوز هم از به یادآوری یک تصویر آموزشی می‌ترسد، می‌گوید:

"توی کلاس دیابت پای مردی رو نشون دادن که سیاه شده بود. اون جا گفتن دیابت آدم رو دیالیزی و کور می‌کنه و باعث می‌شه که پا قطع بشه. از وقتی که اون پا رو دیدم خیلی می‌ترسم. خیلی." زن ۵۱ ساله

وقتی که مراقبین بهداشتی به ترس متوسل نمی‌شدند این اعضای خانواده و اطرافیان بودند که از این تجربه‌ی آشنا استفاده می‌کردند و به تهدید هویت بیماران بیشتر دامن می‌زدند:

"دکتر هیچی در مورد عوارض دیابت به من نگفته اما دخترام مدام می‌گن مامان دیابت آدم رو کور می‌کنه، فلج می‌کنه، مواظب باش." زن ۴۱ ساله

حمایتی که بیشتر با توسل به ترس مراقبین بهداشتی و خانواده همراه بود، دیابت را به یکی از دغدغه‌های بزرگ زندگی آن‌ها بدل می‌کرد و زندگی لحظه به لحظه توام با ترس را برای مبتلایان به دیابت به ارمغان می‌آورد؛ به گونه‌ای که گاه حتی لذت یک خواب آرام را از آن‌ها می‌گرفت. شرکت‌کننده‌ی ۴۰ ساله‌ی دیگری از وحشت و احساس عدم امنیت خود برای خواب سخن می‌گوید که ریشه در باور عمومی و شناخت اندک از بیماری دارد:

"وقتی می‌خوام بخوابم خیلی می‌ترسم، می‌ترسم بمیرم. آخه همه بهم می‌گن وقتی می‌خوای بخوابی مواظب خودت باش قند تو رو با خودش نبره، آخه قند خیلی‌ها رو تو خواب کشته."

از سوی دیگر، آشنایی و ارتباط با تعداد زیاد مبتلایان ناتوان و نظاره کردن رنج و ناتوانی آن‌ها عامل دیگری بود که در کنار تاکید کادر درمان و اطرافیان بر عوارض بیماری به تشدید ترس در افراد مبتلا به دیابت و تهدید هویت آن‌ها دامن می‌زد:

"هرچی دیابتی دیدم یا مردن یا پاشون قطع شده یا دیالیزی شدن. نمی‌دونم شاید ترسم بیشتر به خاطر اینه؛ تا الان ندیدم یه دیابتی ازدواج کنه و بچه‌دار بشه" دختر ۲۱ ساله

۲-۱ احساس از دست دادن کنترل بر جسم و زندگی

ترس و وحشت واکنش مشخص افراد مبتلا به دیابت در روز تشخیص بود. آن‌ها در پریشانی و اندوه تشخیص که از چند روز تا چند سال متفاوت بود، مدام از خود می‌پرسیدند

نپذیرن و کم شدن شانس ازدواج فقط به خاطر دیابت آزارم می‌داد" دختر ۲۱ ساله

آزمودنی‌ها حتی از تزریق انسولین واهمه داشتند، زیرا هویتشان را تهدید و آن‌ها را با دیگران متفاوت می‌کرد و احتمال برچسب خوردن و طرد شدن از جامعه را افزایش می‌داد. یکی از پرستاران شرکت‌کننده می‌گوید:

"دیابتی‌ها دوست ندارن انسولین بزنن. دید اجتماع آزارشون می‌ده، می‌گن قرص رو می‌شه یواشکی خورد، اما انسولین رو همه می‌فهمن. درسته ترس از انسولین هست اما دید اجتماع براشون مهمتره." پرستار ۳۷ ساله

نه تنها افراد مبتلا به دیابت از متفاوت شدن، برچسب خوردن و تهدید هویت اجتماعی خود می‌ترسیدند، بلکه از تهدید هویت فردی خود نیز در هراس بودند. هویت اجتماعی و شغلی تنها چیزی نبود که به واسطه‌ی ابتلا به دیابت به خطر می‌افتاد، بلکه هویت فردی و تصویر ذهنی که از خود داشتند نیز مورد تاثیر قرار می‌گرفت. انسولین را دوست نداشتند و از تزریق آن می‌ترسیدند، زیرا تزریق انسولین را تهدیدی برای هویت فردی و متفاوت شدن با آن چه که تا کنون بوده‌اند می‌دانستند. یکی از پرستاران شرکت‌کننده از تجربه‌ی کاری خود با بیمارانی سخن می‌گوید که از انسولین به دلیل تخریب تصویر ذهنی می‌ترسیده‌اند:

"از انسولین می‌ترسن. می‌گن بدنمون سوراخ سوراخ می‌شه و کم کم دیگه بدنی برامون باقی نمی‌مونه. این جوریه که در مقابل انسولین مقاومت می‌کنن." پرستار ۳۹ ساله

ترس از متفاوت شدن تنها به روزهای ابتدایی تشخیص محدود نمی‌شد. داده‌ها حاکی از آن بود که افراد مبتلا به دیابت همواره در ترس و هراس از ناتوانی و وابستگی ناشی از ابتلا به عوارض مزمن دیابت هستند. آن‌ها می‌ترسیدند تا با ابتلا به عوارض بیماری به سرباری برای خانواده‌ی خود بدل شوند:

"می‌ترسم، خیلی می‌ترسم. می‌گم اگه کور بشم، فلج بشم بچه‌ها یا شوهرم که از من نگهداری نمی‌کنن. از این فکر می‌ترسم." زن ۵۰ ساله

یکی از دلایل ترس از متفاوت شدن، شناخت ناکافی دیابت بود که از تاکید صرف و همه جانبه‌ی کادر درمان بر عوارض بیماری در تمام مسیر آموزش به بیمار منشا می‌گرفت. کادر درمان در آموزش‌های پراکنده و کلیشه‌ای دیابت، جزیی کوچک از کلی بزرگ را می‌دیدند و بیش از هر چیز بر عوارض و ناتوانی ناشی از آن تکیه می‌کردند.

"چرا من؟" و آینده‌ای مبهم را در برابر دیدگان خود به تصویر می‌کشیدند:

"اولش واقعاً ناراحت بودم، فکر می‌کردم خیلی بدشانس هستم و همش از خودم می‌پرسیدم چرا من؟ چرا یکی دیگه نه؟ این فکرها که دیابت ممکنه مانع ازدواج بشه یا فرصت ازدواج رو کم کنه، امکان ابتلا به عوارض و تاثیر اون روی کل سیستم بدن، برداشت نادرست مردم از دیابت و این که اعتقاد دارن همه دیابتی‌ها کور می‌شن یا ... و آخر از همه دلسوزی‌های بی‌جا و آخیش آخیش گفتن‌ها، آه... همه یه احساس بدی به تو می‌ده و تو رو در مورد آینده نگران می‌کنه." زن ۴۱ ساله

احساس از دست دادن کنترل بر جسمی که تا پیش از این در حیطه‌ی تسلط آن‌ها بوده بر ترس و پریشانی دامن می‌زد؛ تا آن جا که گمان می‌کردند مغلوب همیشگی دیابت هستند. یکی از شرکت کنندگان حس غریب روز تشخیص را این گونه به تصویر می‌کشد:

"وقتی دکتر به من گفت قند دارم احساس عجیبی به من دست داد. خیلی ترسیدم، خیلی... با خودم می‌گفتم دیدی قند من رو از پا درآورد!" زن ۵۰ ساله

آن جا که ماهیت بیماری آزاردهنده بود و جسم را مورد تاثیر خود قرار می‌داد، احساس از دست دادن کنترل بر جسم شدت بیشتری می‌یافت. احساس ناخوشایند خارج شدن جسم از حیطه‌ی کنترل فرد به طور معمول با احساس از دست دادن کنترل بر زندگی همراه بود. مشارکت کننده‌ی ۴۰ ساله ای چنین می‌گوید:

"حالم خیلی خراب شد، سرم گیج رفت، نمی‌تونستم راه برم، طوری که یک ماه بیمارستان بستری شدم؛ بالاخره گفتن دیابت داری." زن ۴۰ ساله

شرکت کننده‌ی ۲۷ ساله‌ی دیگری ترس و پریشانی ناشی از احساس از دست دادن کنترل خود بر جسم و زندگی را این گونه به تصویر می‌کشد:

"موقعی که برام تشخیص دیابت گذاشتن حالم خیلی بد بود، تقریباً تو کوما بودم. به هیچ چیزی فکر نمی‌کردم فقط آرزو می‌کردم که زنده بمونم و از بیمارستان خارج بشم." شناخت اندک دیابت و ماهیت بیماری که خواهان تغییر همیشگی سبک زندگی بود، بر تهدید هویت و احساس از دست دادن کنترل آن‌ها بر زندگی شدت می‌بخشید:

"اوایل چون {دیابت} برا خانواده‌ی ما جا نیفتاده بود و نمی‌دونستیم علتش چیه، درک خیلی چیزها برام سخت بود. این که بخوام یه سری کارها رو رعایت کنم؛ یه سری کارها رو انجام ندم و یا یه سری کارها رو مجبوراً انجام بدم خیلی برام سخت بود." دختر ۲۱ ساله

و گاه بیش از آن‌که رنج ناشی از ماهیت بیماری آزار دهد، حمایت اجتماعی اندک، وحشت و نگاه منفی دیگران بر ترس و احساس از دست دادن کنترل آن‌ها می‌افزود:

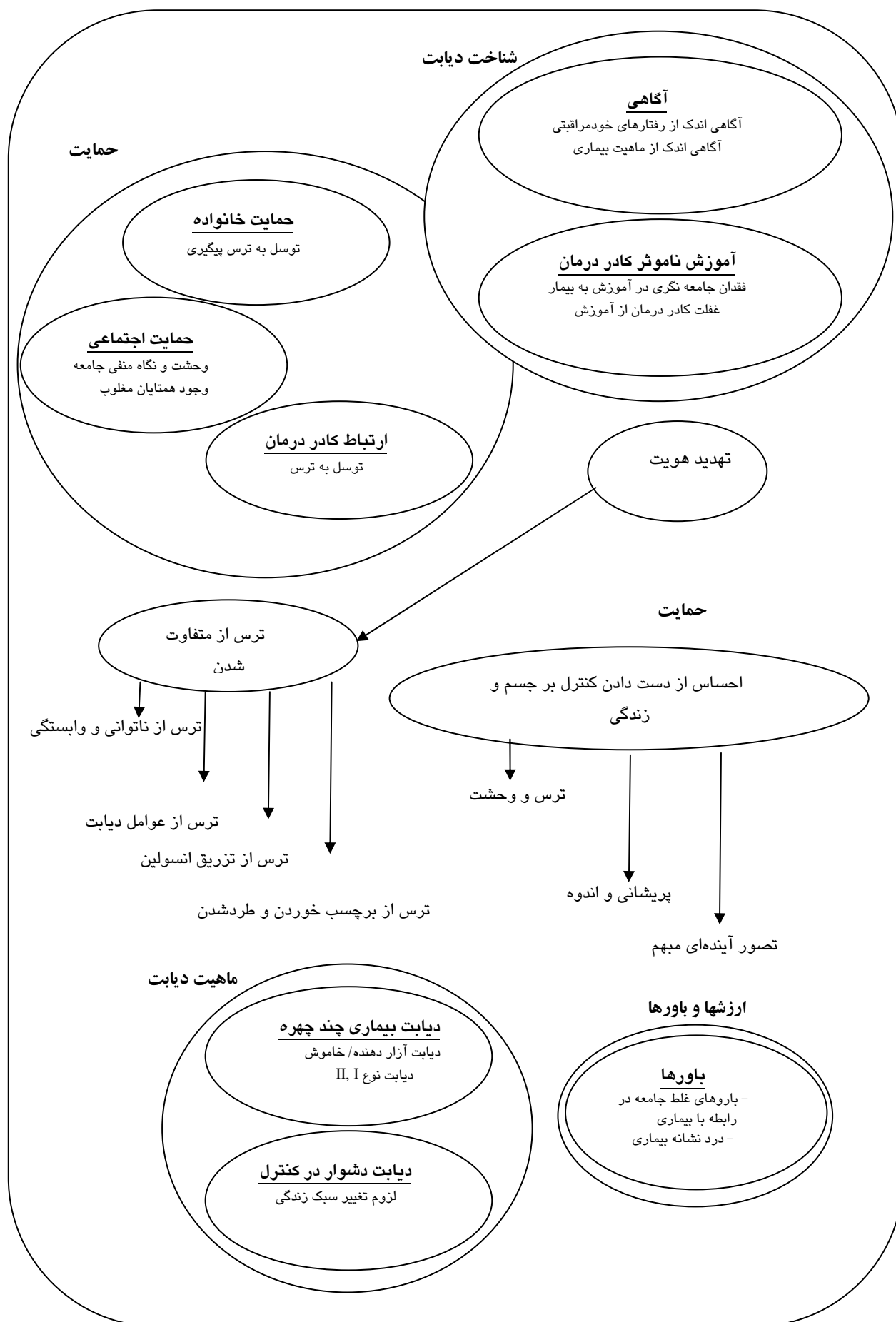
"روز به روز لاغرتر می‌شدم و مدام می‌رفتم دستشویی. یه روز دوستم گفت: چی شده؟ گفتم: نمی‌دونم مدام می‌رم دستشویی. گفت نکنه قند گرفته باشی، برادر من از قند مرد. گفتم: قند چیه؟ حالا چی می‌شه؟ چه کار کنم؟ گفت: برو دکتر." مرد ۷۳ ساله

آن‌ها در بستری که دیگران خواسته و ناخواسته بر پریشانی، وحشت و تهدید هویتشان دامن می‌زدند حریمی امن را می‌خواستند و به مراقبین بهداشتی پناه می‌بردند؛ متأسفانه مراقبین بهداشتی نیز در ایفای نقش حرفه‌ای خود یعنی حمایت توأم با آموزش ناتوان بودند؛ یا توسل به ترس را برمی‌گزیدند و مانند سایرین بر ناتوانی و عوارض ناشی از دیابت تاکید می‌کردند:

"هر چند دکتر روز اول من رو خیلی ترسوند، اما دفعه بعد بیشتر ترسوندم. می‌گفت کور می‌شی، فلج می‌شی، کلیه هاتو از دست می‌دی. اونقدر می‌ترسیدم که شب‌ها از ترس خوابم نمی‌برد." زن ۵۰ ساله

یا از آموزش به بیمار غفلت می‌کردند و گاه با بیان واژه‌هایی ناخواسته به باورهای قدیمی فرد نظیر "درد نشانه بیماری" در حضور ماهیت خاموش دیابت اجازه ظهور می‌دادند:

"هر شش ماه یکبار محل کارمون ما رو می‌فرستادن آزمایش خون. یه بار وقتی جواب آزمایش رو گرفتم کارمند آزمایشگاه گفت: خانمم یه کوچولو قند داری. من نمی‌دونستم قند چیه، ترسیدم، گفتم نه به خدا خانم من اصلاً قند نمی‌خورم. کارمند آزمایشگاه گفت: خانمم قند نخوردی، این یک مریضیه که آدم میگیره. ولی نترسیدم گفتم خب مریض شدم دیگه، اما درد نداشتم و حالم خوب بود." زن ۵۱ ساله



نمودار ۲- تهدید هویت و شرایط زمینه‌ای موثر بر آن

بحث

تهدید هویت به عنوان پاسخ اولیه‌ی افراد به تشخیص دیابت با ترس از متفاوت شدن و احساس از دست دادن کنترل بر جسم و زندگی همراه بود و روز تشخیص را به روزی تلخ و به یاد ماندنی بدل می‌نمود. کرالیک و همکاران (۲۰۰۳) در این راستا می‌نویسند ناتوانی و گسست، اثرات بیماری مزمن است و بیشتر افراد در مواجهه با بیماری احساس از دست دادن کنترل بر جسم و زندگی را تجربه می‌کنند؛ احساسی که مانند سقوط خود و تغییر چشم انداز آن‌ها به زندگی است.^{۲۴} یافته‌های پژوهش کچ و همکاران (۱۹۹۹) نیز بر زنان مبتلا به دیابت نشان داد که شروع دیابت به عنوان یک بحران بزرگ زندگی با ترس از عوارض و مرگ همراه بوده است.^{۱۴} در حقیقت ابتلا به بیماری مزمن، زندگی خانوادگی و چشم انداز افراد به آینده را در هم می‌ریزد^{۲۵،۲۶} استقلال فردی آن‌ها را تهدید^{۱۴} و احساس متفاوت بودن با دیگران را در آن‌ها ایجاد می‌کند.^{۲۷}

پژوهش‌های اندکی بیماری‌های مزمن را به عنوان مشکل هویت مطرح کرده‌اند؛ آجولات و همکاران (۲۰۰۸) دیابت را تهدیدی برای هویت و امنیت فرد تلقی می‌کنند.^{۲۸} چارمز (۱۹۹۵) معتقد است بیماری‌های مزمن به جسم حمله و زندگی روزانه‌ی فرد را تهدید می‌کنند و هویت وی را به تدریج از بین می‌برند.^{۲۹} چارمز و پاترنیتی (۱۹۹۹) معتقد هستند داشتن یک بیماری مزمن، بحرانی ناگهانی و از دست دانی ناخواسته است. واقعه‌ای غیر قابل پیش‌بینی که فرد را از هویتی که در گذشته داشته جدا می‌کند و ممکن است تصویر آینده‌ی فرد از خود را مخدوش نماید.^{۳۰} در حقیقت افراد با ابتلا به بیماری مزمن بخش‌هایی از خود را از دست می‌دهند.^{۳۱}

هرچند آجولات و همکاران (۲۰۰۷) بر تهدید هویت و امنیت افراد به دلیل ابتلا به دیابت تاکید می‌کنند، اما شناخت ناکافی را بستری می‌دانند که به پریشانی افراد دامن می‌زند. آن‌ها اظهار می‌کنند تنش و پریشانی مبتلایان در هنگام تشخیص، ناشی از این است که نمی‌دانند چه اتفاقی برای آن‌ها افتاده است،^{۱۲} یافته‌ای که مشابه‌ی یافته‌های به‌دست آمده از پژوهش کنونی است. ضمن آن‌که کوربین و اشتراوس (۱۹۸۸) بروز احساسات را به ذهنیت افراد در مورد نوع و شدت بیماری، مرحله‌ای از زندگی که در آن قرار

دارند و تفسیر دیگران از این که بیماری چگونه می‌تواند زندگی و آینده آن‌ها را مختل کند، وابسته می‌دانند.^{۳۱}

یافته‌های پژوهش کنونی نیز بیان‌گر آن است که دیابت نوع ۱، دیابت با علایم آزاردهنده و نگاه منفی جامعه که با برچسب زدن به فرد مبتلا به دیابت همراه است، هویت افراد را بیش‌تر تهدید کرده و بر بروز احساسات منفی آن‌ها می‌افزاید. کاهش امکان ازدواج و بچه دار شدن به ویژه در جوانان مبتلا به دیابت نوع ۱ تهدید هویت آن‌ها را شدت می‌بخشد و این مورد را به یکی از دغدغه‌های بزرگ زندگی بدل می‌کند. تعدادی از شرکت کنندگان بیان می‌کردند که تصویر ذهنی مثبت، احساس ارزش و امنیت خود را پس از ابتلا به دیابت از دست داده‌اند و در جامعه خود را در ایفای نقش‌های همسری و والدی ناتوان می‌بیند. تاثیر منفی دیابت بر ازدواج و تشکیل خانواده در پژوهش کشورهای دیگر آسیایی و آفریقایی نیز دیده می‌شود. احمد و همکاران (۲۰۰۱) اندوه و نگرانی زنان مبتلا به دیابت سودانی نوع ۱ را به دلیل کاهش شانس ازدواج نشان دادند.^{۳۲} آنوا و همکاران (۲۰۰۰) نیز دریافتند که مردان و زنان ژاپنی مبتلا به دیابت نوع ۱، تمایل کمتری به ازدواج و داشتن فرزند در مقایسه با همسالان سالم خود داشتند.^{۳۳} در مقابل دی آلو (۲۰۰۲) در اروپا معتقد است زنان مبتلا به دیابت می‌توانند ازدواج کنند، بچه‌دار شوند و نقش‌های مادری خود را به خوبی زنان غیر مبتلا به دیابت و حتی بهتر از آن‌ها انجام دهند. دی آلو می‌نویسد مادر یا همسر بودن با وجود دیابت آن قدرها هم که در ابتدا به نظر می‌رسد دشوار نیست، بلکه نیازمند آموزش کافی است که متأسفانه در بسیاری از کشورها وجود ندارد.^{۳۴} ضمن آن که پژوهشگران معتقد هستند ترس از دست دادن شانس ازدواج در جوامع آسیایی مانند ایران می‌تواند برگرفته از تفکرات سنتی و موانع فرهنگی باشد؛ جایی که لزوم وجود زن یا مردی سالم برای ایفای کامل نقش والدی و همسری، باوری قوی و درخور توجه است و تولد فرزند به عنوان بخشی از زندگی می‌باشد که به سادگی نمی‌توان از آن گذشت.

ترس از تزریق انسولین، عامل دیگری بود که به ترس از متفاوت شدن و تهدید هویت شرکت کنندگان شدت می‌بخشید. یافته‌ها نشان داد افراد مبتلا به دیابت از تزریق انسولین می‌ترسند. تغییر در تصویر ذهنی به واسطه‌ی تزریق مکرر، در کنار نگاه متفاوت و منفی دیگران بر ترس آن‌ها از تزریق انسولین شدت می‌بخشید. چارمز و پاترنیتی

گسست هویت خود و آنچه که تا قبل از دیابت بودند سخن می‌گویند. نباید فراموش کرد که تجربه‌ی زندگی با بیماری مزمن، فرایندی پیوسته، پیش رونده و گفتگوی پیچیده فرد با خود و دنیا می‌باشد که با تخریب زندگی فردی در بسیاری زمینه‌ها با تاثیر بر هویت فردی با احساس خود ارزشی و پیوستگی در ارتباط است.^{۳۱} بنابراین، بیماران در این مرحله‌ی حساس به حمایت دیگران بیشتر نیاز دارند.^{۳۲} شرکت کنندگان در بستری که اطرافیان به ترس متوسل می‌شدند به مراقبین بهداشتی پناه می‌بردند و امنیت و آرامش را در پناه آن‌ها جستجو می‌کردند؛ اما هویت خود را با وجود ارتباط ناموثر مراقبین بهداشتی تهدید شده‌تر می‌دیدند. این مورد می‌تواند ناشی از این باشد که مراقبین بهداشتی در مورد مراقبت‌های روحی و روانی آموزش کافی ندیده‌اند و بر این اساس به اشتباه از روش‌های ترس برای تشویق افراد به مراقبت از خود استفاده می‌کنند.^{۳۵} از سوی دیگر تلفورد و همکاران (۲۰۰۶) می‌نویسند افراد از تصویر منفی جامعه و مراقبین بهداشتی در مورد بیماری مزمن آگاه هستند و می‌دانند که هنجارهای اجتماعی را برآورده نمی‌کنند، و زمانی که مراقبین بهداشتی به آن‌ها واکنشی منفی نشان می‌دهند، بیمارستان را با اعتماد به نفس پایین ترک کرده، انتظار واکنش‌های منفی را از دیگران نیز دارند و برچسب زدن اطرافیان به گسست بیشتر هویت آن‌ها منجر می‌شود.^{۳۵}

علاوه بر برچسب ناشی از بیماری، تهدید هویت ممکن است به واسطه‌ی پیشرفت بیماری یا تعامل با کسانی رخ دهد که به سبب بیماری احساس ضعف، ناتوانی و ناامیدی می‌کنند. پیشرفت بیماری و وجود همتایان مغلوب دیابت عامل دیگری بود که گسست هویت شرکت کنندگان در پژوهش را شدت می‌بخشید. متاسفانه داده‌ها حاکی از آن بود که همه، حتی رسانه‌های تصویری و آگهی‌های تبلیغاتی بر عوارض بیماری تاکید می‌کنند و نمونه‌های ناموفق زندگی با دیابت را به عنوان شاهدهی برای ترغیب افراد به کنترل دیابت به تصویر می‌کشند. در صورتی که شرکت کنندگان بیان می‌کردند که نیازمند آشنایی با کسانی هستند که برخلاف وجود دیابت از زندگی خود لذت می‌برند و بر جنبه‌های مختلف زندگی تسلط دارند.

از آنجا که در پژوهش کنونی تهدید هویت به عنوان واکنش اولیه‌ی افراد به تشخیص دیابت به دست آمد، به نظر می‌رسد که توجه به جنبه‌های دیگر تجربه‌ی بیماری مانند آسیب هویت که در رویکرد جامعه‌شناسی بیماری‌های مزمن

(۱۹۹۹) در تایید این مورد می‌نویسند احساس گسست در خود تنها به دلیل نگاه متفاوت دیگران نیست، بلکه بیش از آن احساس متفاوت شدن با خود پیشین است.^{۳۰} شرکت کنندگان پژوهش کچ و همکاران (۱۹۹۹) نیز دلیل ترس خود از انسولین را ترس از احتمال افزایش مرگ بیان کردند و گفتند که چگونه کسانی را دیده‌اند که بعد از تزریق انسولین توسط کومای دیابتی مرده‌اند.^{۳۷} شناخت ناکافی ناشی از غفلت یا فقدان جامع نگری مراقبین بهداشتی در آموزش دیابت عاملی بود که به باورهای قدیمی و غلطی چون "انسولین پایان زندگی" اجازه‌ی ظهور می‌داد.

همچنین شرکت کنندگان از ابتلا به عوارض، ناتوانی و وابستگی ناشی از آن در هراس بودند. ترس از عوارض، دیابت یافته‌ی شایعی حتی در چند سال پس از شروع دیابت است.^{۳۵} یافته‌ها نشان داده خانواده و مراقبین بهداشتی به این ترس دامن می‌زنند،^{۳۶} غافل از آن‌که چگونه به گسست بیشتر هویتی که به دلیل دیابت تهدید شده می‌افزایند. یافته‌ها حاکی از آن بود که مراقبین بهداشتی به طور عمده به حربه‌ای جز ترس متوسل نمی‌شدند و می‌کوشیدند تا به واسطه‌ی تکیه بر ترس از ناتوانی و وابستگی، از عوارض دیابت پیشگیری کنند. گویی توسل به ترس تنها حربه‌ی مراقبین بهداشتی در ایران نیست. کلارک و همپسون (۲۰۰۳) در انگلستان نشان دادند مراقبین بهداشتی دیابت را بسیار خطرناک‌تر از بیماران می‌دانند و در آموزش‌ها از روش‌های ترس استفاده می‌کنند.^{۳۷} پژوهش‌گران علت توسل به ترس توسط مراقبین بهداشتی در آموزش دیابت را اضطراب آن‌ها از ابتلای بیماران به عوارض دیابت می‌دانند. زیرا مراقبین بهداشتی در مقایسه با بیماران تجربه‌ی بسیار بیشتری از پیامدهای کنترل ضعیف دیابت دارند. غافل از آن که تشخیص ابتلا به یک بیماری مزمن خود به اندازه کافی تنش‌زا می‌باشد.^{۳۱} کرالیک و همکاران (۲۰۰۱) در تایید این مورد می‌نویسند مراقبین بهداشتی در اولین برخورد جدی قلمداد کردن مشکل را شروع می‌کنند.^{۳۵} در حالی که باید به این نکته توجه شود که انتظار برای تشخیص پزشکی به طور معمول زمان تنش‌زایی است و گاه پاسخ‌های عاطفی مراقبین بهداشتی از خود بیماری ناتوان کننده‌تر هستند و در بیشتر موارد پیام‌های حاکی از امید، بسیار بیشتر از ترس در تشویق افراد به مراقبت از خود موثرند.^{۳۷} مراقبین بهداشتی بیش از هرچیز در هنگام تشخیص به عوارض دیابت فکر می‌کنند و از هویت تهدید شده‌ی افراد غافل هستند، در حالی که افراد مبتلا، از

واکنش افراد به تشخیص دیابت، می‌تواند زمینه را برای افزایش حمایت و آگاهی به عنوان عوامل زمینه‌ساز توانمندی افراد مبتلا به دیابت تسهیل کند. از محدودیت‌های پژوهش کنونی این است که:

از آنجا که پژوهش روی تعداد محدودی از افراد مبتلا به دیابت و مراقبین بهداشتی انجام شده، تعمیم‌پذیری آن به شرایط و مکان‌های دیگر باید با احتیاط صورت گیرد.

سپاسگزاری: این پژوهش بخشی از طرح مصوب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی است. نویسندگان مراتب قدردانی خود را از دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی به دلیل حمایت مالی و تمام شرکت کنندگانی که انجام این پژوهش را به واسطه‌ی بیان صادقانه‌ی احساس و درک خود از تشخیص دیابت امکان‌پذیر ساختند، تشکر نمایند.

References

- Larijani B, Forozandeh F. Diabetes foot disorders. Iranian Journal of Diabetes and Lipid. 2003; 2: 93-103. [Farsi]
- King H, Aubert RE, Herman WH. Global burden of diabetes, 1995-2025: prevalence, numerical estimates, and projections. Diabetes Care 1998; 21: 1414-31.
- Azizi F. Diabetes care and prevention in Iran. Diabetes Voice 2005; 50: 15-7.
- Funnell MM, Anderson RM. Empowerment and Self-Management of Diabetes Clinical Diabetes 2004; 22: 123-7.
- Heisler M. Helping your patients with chronic disease: Effective physician approaches to support self-management. Semin Med Pract 2005; 8: 43-54.
- Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. Patient Educ Couns 2005; 57: 153-7.
- Anderson RM, Funnell MM. Using the empowerment approach to help patients change behavior. In Practical psychology for diabetes clinicians, 2nd edition. New York: American diabetes association; 2002.
- Martin GW. Empowerment of dying patients: the strategies and barriers of patient autonomy. J Adv Nurs 1998; 28: 737-44.
- Pibernik-Okanovic M, Prasek M, Poljicanin-Filipovic T, Pavlic-Renar I, Metelko Z. Effects of an empowermentbased psychosocial intervention on quality of life and metabolic control in type 2 diabetic patients. Patient Educ Couns 2004; 52: 193-9.
- Anderson RM, Funnell MM. The Art of Empowerment. 2nd edition. New York: American Diabetes Association; 2002.
- Mok E. Empowerment of cancer patients: from a Chinese perspective. Nurs Ethics 2001; 8: 69-76.
- Nyatanga L, Dann KL. Empowerment in nursing: the role of philosophical and psychological factors. Journal of Advanced Nursing 2002; 3: 234-9.
- Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. The perspective of patients on their experience of powerlessness. Qual Health Res 2007; 17: 772-85.
- Bury M. Chronic illness as biographical description. Sociol Health Illn 1982; 4: 167-82.
- Kralik D, Brown M, Koch T. Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. Journal of Advanced Nursing 2001; 33: 594-602.
- Simmons D. Personal barriers to diabetes care: is it me, them or us? Preface. Diabetes Spectrum 2001; 14: 10-2.
- Koch T, Kralik D, Sonnack D. Women living with type II diabetes: the intrusion of illness. J Clin Nurs 1999; 8: 712-22.
- Burns N and Grove SK. Understanding Nursing Research, Building an Evidence-Based Practice. 4th edition Philadelphia, Saunders Co; 2006.
- Salsali M, Adib hajbagheri M, Parvizy S. Qualitative Research Methods. Boshra Co; Tehran; 2003.
- Streubert Speziale HY, Carpenter DR. Qualitative Research in Nursing, Advancing the Humanistic Imperative. 4th edition Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2007.
- Krippendorff K. Content analysis; an introduction to its methodology. Beverly Hill, CA: Sage Publications; 2004.
- Glaser BG, Strauss AL. The Discovery of Grounded Theory Strategies for Qualitative Research. Chicago: ALDINE Publishing Co; 1967.
- Polit DF, Beck CT. Essentials of Nursing Research, Methods, Appraisal and Utilization. 6th editions Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2006.
- Kralik D, Koch T, Eastwood S. The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. J Adv Nurs 2003; 42: 11-20.
- Telford K, Kralik D, Koch T. Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. J Adv Nurs 2006; 55: 457-64.
- Byrnes J. The effect of chronic illness on social connectedness and sense of control. Unpublished thesis. Deakin University: Melbourne, Australia; 2006.
- Oki S, Hoshi T. Empowerment Process of Self-help Group: A Qualitative Study of Patient Group Members of Crohn and Colitis. Comprehensive Urban Studies 2004; 83: 29-45.
- Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a

- critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med* 2008; 66: 1228-39.
29. Charmaz K. The body, identity and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly* 1995; 36: 657-80.
30. Charmaz K, Paterniti DA. *Health, Illness and Healing: Society, Social Context and Self*. Los Angeles: Roxbury Publishing Co; 1999.
31. Corbin JM, Strauss AL. *Shaping a new health care system*. San Francisco: Jossey-Bass Inc Publication; 1988.
32. Ahmad MA, Hussein A, Kheir MM, Ahmad NH. Impact of diabetes mellitus on Sudanese women. *Practical Diabetes International* 2001; 18: 115-8.
33. Aonoa S, Matsuura N, Amemiyac S, Igarashid Y, Uchigatae Y, Urakamif T, et al. Marriage rate and number of children among young adults with insulin-dependent diabetes mellitus in Japan. *Diabetes Res Clin Pract* 2000; 49: 135-41.
34. De Alva M. The impact of diabetes on family life. *Diabetes Voice* 2002; 47: 54-5.
35. Abdoli S. The empowerment process in people with Diabetes. PhD dissertation of Nursing. Shahid Beheshti University of Medical Sciences: Tehran, Iran; 2008.
36. Clark M, Hampson SE. Comparison of patients' and healthcare professionals' beliefs about and attitudes towards type 2 diabetes. *Diabet Med* 2003; 20: 152-4.
37. Abdoli S, Ashktorab T, Ahmadi F, Parvizi S, Dunning T. The empowerment process in people with diabetes: an Iranian perspective. *Int Nurs Rev* 2008; 55: 447-53.

Original Article

Diabetes Diagnosis; Disrupter Identity?

Abdoli S¹, Ashktorab T², Ahmadi F³, Parvizy S⁴

¹Faculty of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, ²Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, ³Faculty of Nursing and Midwifery, Tarbiat Modares University,

⁴Faculty of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran. I.R. Iran

e-mail:samereh_abdoli@nm.mui.ac.ir

Received: 29/07/2010 Accepted: 29/11/2010

Abstract

Introduction: Living with diabetes needs these individuals to have empowerment, which requires support of health professionals'. Unfortunately, data shows health professionals can often fail to fulfill their professional responsibility in facilitating the empowerment process in people with diabetes. Understanding the patient's initial response to diagnosis of diabetes is the first step to help them to control their illness. The aim of the study was to investigate and comprehend the patient's response to their diagnosis. **Materials and Methods:** This qualitative research study used in-depth interviews to collect data from 21 participants, selected by purposeful sampling. Data was analysed using constant analysis. **Results:** Findings showed that the first response of people, on being given a diagnosis of diabetes, included fear of being perceived as different, and of losing control of their body and life, all of which was affected by enhancement of support, and awareness beliefs of the nature of disease. **Conclusion:** Diagnosis of diabetes is a stressful event for the patient and threatens their identity culturally and socially. Considering the close contact health professionals have with diabetic people, it would seem that the negative psychological effects of being diagnosed a diabetic could be ameliorated by increasing awareness and knowledge for both patient and caregivers empowering the former in disease management.

Keywords: People with diabetes, Diagnosis of diabetes, Disrupter identity, Qualitative research