



Identifying the Care Factors of Children with Diabetes Based on the Lived Experiences of Their Mothers: Phenomenological Research

Khadijeh Belkameh¹, Hadi Farhadi², Felor Khayatan³

1. Department of psychology, Isfahan (khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran.

2. (Corresponding author) * Associate professor, Isfahan (khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran.

3. Assistant Professor, Isfahan (khorasgan) Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran.

Abstract

Aim and Background: What is important in the treatment of a chronic disease such as diabetes is to improve the patient's quality of life in addition to control the symptoms of the disease. The trouble that a child with a chronic disease such as diabetes imposes is a problem that cannot be recognized only from the doctor's point of view and depends on what the mother of the sick child feels. Therefore, it seems necessary to identify the care factors of children with diabetes. In this research, the aim was to identify the care factors of children with diabetes based on the lived experiences of their mothers.

Methods and Materials: This study was conducted using a qualitative method and a phenomenological approach. The participants were 16 mothers with diabetic children whose information was collected through a semi-structured interview. Sampling was done in a purposeful way and the data was analyzed by the Colaizzi method.

Findings: The findings obtained in 3 main themes and 6 sub-themes including individual characteristics (psychological-physical functioning and emotional-social functioning), family (interpersonal interactions and psychological and social problems), educational issues (concerns and needs) classification became.

Conclusion: The results of the present study showed that knowing the care factors in children with diabetes can provide the basis for adopting supportive and therapeutic measures for them.

Keywords: Care Factors, Children with Diabetes, Lived Experiences, Phenomenology.

Citation: Belkameh Kh, Farhadi H, Khayatan F. Identifying the care factors of children with diabetes based on the lived experiences of their mothers: phenomenological research. Res Behav Sci 2023; 21(1): 71-86.

شناسایی عوامل مراقبتی کودکان مبتلا به دیابت بر اساس تجارب زیسته مادران آنها: تحقیق پدیدارشناختی

خدیجه بلکامه^۱، هادی فرهادی^۲، فلور خیاطان^۳

۱- دانشجوی دکتری رشته روانشناسی عمومی دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران.

۲- (نویسنده مسئول)* دانشیار گروه روانشناسی دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران.

۳- استادیار گروه روانشناسی دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران.

چکیده

زمینه و هدف: آنچه که در درمان یک بیماری مزمن چون دیابت دارای اهمیت است علاوه بر کنترل علائم بیماری، بهبود کیفیت زندگی بیمار است. زحماتی که یک کودک با بیماری مزمن چون دیابت تحمیل می کند مسئله ای است که تنها از دیدگاه پزشک قابل شناسایی نبوده و با آنچه مادر کودک بیمار احساس می کند بستگی دارد. بنابراین شناسایی عوامل مراقبتی کودکان مبتلا به دیابت ضروری به نظر می رسد. در این پژوهش هدف شناسایی عوامل مراقبتی کودکان مبتلا به دیابت بر اساس تجارب زیسته مادران آنها بود.

مواد و روش ها: این مطالعه به روش کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی انجام گرفت. مشارکت کنندگان را ۱۶ نفر از مادران دارای کودک دیابتی تشکیل دادند که اطلاعات آنان از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته جمع آوری گردید. نمونه گیری به صورت هدفمند انجام شد و داده ها به روش کلایزی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: یافته های حاصل شده در ۳ مضمون اصلی و ۶ مضمون فرعی شامل ویژگی های فردی (عملکرد روانی- جسمانی و عملکرد هیجانی- اجتماعی)، خانواده (تعاملات بین فردی و مشکلات روانشناختی و اجتماعی)، مسائل آموزشی (نگرانی ها و نیازها) طبقه بندی گردید.

نتیجه گیری: نتایج پژوهش حاضر نشان داد که شناخت عوامل مراقبتی در کودکان مبتلا به دیابت می تواند زمینه ساز اتخاذ تدابیر حمایتی و درمانی را برای آنها فراهم آورد. و درک تجربیات این مادران توسط متخصصان بهداشت برای ارتقای کیفیت مراقبت ضروری است.

واژه های کلیدی: عوامل مراقبتی، کودکان مبتلا به دیابت، تجارب زیسته، پدیدارشناسی.

ارجاع: بلکامه خدیجه، فرهادی هادی، خیاطان فلور. شناسایی عوامل مراقبتی کودکان مبتلا به دیابت بر اساس تجارب زیسته مادران آنها: تحقیق پدیدارشناختی. مجله تحقیقات علوم رفتاری، ۱۴۰۲؛ ۲۱(۱)، ۷۱-۸۶.

مقدمه

* هادی فرهادی،

رایانامه: farhadihadi@yahoo.com

یکی از بیماری‌های مزمن و پیچیده که می‌تواند برای کودکان عوارض جسمی، روانی و بالینی جدی به همراه داشته باشد دیابت است. نفوذ این بیماری در تمام ابعاد زندگی در طول عمر، بطور گسترده‌ای کیفیت زندگی کودکان و خانوادیشان را مختل می‌کند (۱). دو شکل اصلی این بیماری شامل نوع ۱ و ۲ می‌باشد. دیابت نوع ۱، یک بیماری متابولیکی است که خصوصیت بارز آن عدم تولید و ترشح انسولین می‌باشد. علت بوجود آمدن این بیماری اختلال اتوایمیون در سلول‌های بتای جزایر لانگرهانس پانکراس است و شایع‌ترین سن شروع آن دوران کودکی می‌باشد (۲). دیابت نوع ۲ (دیابت غیر وابسته به انسولین) بیشتر در افراد بالای ۳۰ سال دیده می‌شود در این دسته از بیماران انسولینی که در پانکراس تولید می‌شود بخوبی عمل نمی‌کند و به اندازه کافی انسولین ترشح نمی‌کند یا انسولین ترشح شده کیفیت و کارایی لازم برای بدن را ندارد (۳). دیابت در کودکان با تخریب خودایمنی سلول‌های بتا، منجر به وابستگی همیشگی به انسولین خارجی می‌شود (۴). در جهان هر سال حدود ۶۵۰۰ کودک زیر ۱۵ سال دچار دیابت می‌شوند که این میزان ۳ درصد در سال در حال افزایش است (۵). در واقع تعداد دقیق بیماران مبتلا به دیابت نوع ۱ در اطراف جهان ناشناخته است، اما به نظر می‌رسد که شیوع سالانه در سطح جهانی در حال افزایش است (۶ و ۷). شیوع دیابت در ایران طی هفت سال گذشته ۳۵ درصد افزایش یافته است (۸). در ایران ۱۵ سال است که پیشگیری و کنترل دیابت به طور رسمی به عنوان اولویت‌های بهداشت و درمان مطرح شده است (۹).

دیابت کیفیت بالقوه زندگی کودکان را تهدید می‌کند به طوری که کلیه ارگان بدن، سبک زندگی، شخصیت و عاطفه کودک و خانواده را تحت تاثیر قرار می‌دهد (۱۰). عوامل شناختی، رفتاری، هیجانی و اجتماعی متفاوتی در سیر بیماری کودکان نقش دارد. برای کودکان پذیرش مشکلات این بیماری در طول زمان دشوار است (۱۱). پائین بودن سطح انرژی، عدم پیشرفت تحصیلی و استرس‌های بسیار در زمینه استفاده از انسولین در گروه کودکان دارای دیابت مشاهده شده است (۱۲). همزمانی این نشانه‌ها با سختی‌های کنترل بیماری و رعایت رژیم غذایی، زندگی سختی را برای کودکان دارای بیماری دیابت ایجاد می‌کند. هر چند بیشتر این کودکان به خوبی با محدودیت‌های بیماری خود کنار می‌آیند، اما برخی از آنها در این زمینه مشکلاتی دارند برای مثال در مورد تست قند خون و رگ گیری هر چه سن کودکان کمتر باشد اثرات منفی و ترس

بیشتری برایشان به همراه دارد (۱۳). یکی از مشکلات روانشناختی که کودکان مبتلا به دیابت با آن روبرو هستند افسردگی است، از آنجا که این بیماران اغلب از عوارض کوتاه مدت و طولانی بیماری اطلاع ندارند، اما اختلالات خلقی مانند افسردگی در این بیماران وجود دارد و کودکان مبتلا به دیابت با تغییرات وسیع در شیوه زندگی روبه رو می‌شوند که به شرایط تهدیدکننده و ناتوانی آنها منجر می‌شود و اضطراب زیادی را تجربه می‌کنند (۱۴). همچنین پاپاداکیس و همکاران (۱۵) نشان دادند کودکان مبتلا به دیابت در معرض خطر بالای مشکلات روانی - اجتماعی قرار دارند. مهمترین عامل کنترل این بیماری مزمن، عوامل مراقبتی است (۱۶ و ۱۷). چراکه یکی از ویژگی‌های منحصر به فرد دیابت نوع ۱، ماهیت موقتی آن و تأثیر آن بر زندگی کودکان و خانواده آنهاست (۱۸). تمام خانواده تحت تأثیر مدیریت کودک دیابتی قرار دارند. این مدیریت مستلزم آگاهی مستمر است و چالش‌های زیادی را برای والدین ایجاد می‌کند، زیرا آنها هیچ تصویر روشنی از نقش خود به عنوان ارائه‌دهنده مراقبت ندارند (۱۹، ۲۰). آنها همچنین در معرض منابع بالقوه متعدد استرس قرار دارند و مادران بیش از سایر اعضای خانواده که در معرض مشکلات روانی هستند تحت تأثیر قرار می‌گیرند (۲۱-۲۴).

منظور از عوامل مراقبتی، تزریق صحیح و به موقع انسولین، رعایت رژیم غذایی، فعالیت‌های جسمی مناسب، شناسایی نشانه‌های هیپرگلیسمی و افزایش کیفیت زندگی است (۲۵-۲۸). عوامل مراقبتی منجر به بهبود سلامت عمومی بیمار، شرکت فعالانه در روند مراقبت و در نهایت کاهش هزینه‌های درمانی خواهد شد (۲۹). مادران مسئولیت مهمی در توسعه عوامل مراقبتی کودکان از همان ابتدای تشخیص بیماری دارند (۳۰). مروری بر نتایج تحقیقات حاکی است که خانواده‌ها مخصوصاً مادر بر عوامل مراقبتی کودکان مبتلا به دیابت تأثیر به سزایی دارند (۳۱) و الگوی سازگاری والدین و مادران می‌تواند برآیند سلامتی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن همچون دیابت را تحت تاثیر قرار دهد (۲۸، ۲۹). همچنین در مطالعات متعددی گزارش شده است که نقش مراقبتی، موثر و دلسوز مادران نسبت به سایر اعضای خانواده در زمینه مراقبت از اهمیت بیشتری برخوردار است (۱۹ و ۳۱-۳۵). آنها بزرگترین گروه مراقبان خانواده محسوب می‌شوند (۳۶). تغییرات قابل توجه در دهه‌های اخیر در زمینه تحصیل و اشتغال زنان ایرانی و نیز انتظار برای ایفای نقش کامل مادری

دایبیتی بسیار مناسب است. چراکه به طور عمیق تجربه زیسته‌ی مادران دارای کودک مبتلا به دیابت نوع ۱ را مطالعه می‌کند (۵۷). پدیدارشناختی علاوه بر مطالعه روی مفهوم یا پدیده‌ی موردنظر، به ابعاد ریشه‌ای پدیده نیز می‌پردازد. و نوعی مطالعه است که سال‌هاست که در رشته‌های مختلفی استفاده می‌شود و در آن موضوعات فرهنگی مربوط به پدیده نیز مطرح می‌شود (۵۸).

با عنایت به مطالب فوق مبنی بر افزایش روز افزون کودکان مبتلا به دیابت و تأثیرات منفی بسیار زیاد آن بر فرد، خانواده و جامعه، کشف راه‌های کنترل بیماری و عوامل تسهیل کننده آن امری ضروری بنظر می‌رسد و همچنین با در نظر گرفتن اهمیت عوامل مراقبتی کودکان مبتلا به دیابت، فراهم کردن محیط و امکانات لازم برای کمک به آنها در همه زمینه‌ها ضرورت دارد. از آنجایی که مادران نقش مهمی در این زمینه دارند و همیشه همراه کودک هستند، و درک این تجربیات توسط متخصصان بهداشت به آنها کمک می‌کند تا خدمات مؤثرتری برای رفع نیازهای این مادران ارائه دهند. تجربه نویسنده اول در مراقبت از کودکان دیابتی و مواجهه با مشکلات مادران این کودکان، تیم تحقیقاتی را بر آن داشت تا تجربیات این مادران را بررسی کنند. لذا هدف پژوهش حاضر شناسایی عوامل مراقبتی کودکان مبتلا به دیابت بر اساس تجارب زیسته و دریچه نگاه مادران آنها در قالب یک تحقیق پدیدارشناسی بود.

مواد و روش‌ها

روش پژوهش کیفی می‌باشد. به منظور طراحی مدل مفهومی عوامل مراقبتی مؤثر بر کودک دارای دیابت نوع یک، مضمون‌های مرتبط از طریق روش پدیدارشناسی کشف شد. پدیدارشناسی به عنوان یک استراتژی تحقیق یا به عنوان یک نوع نگرش (مجموعه نظام خاصی که یک موضوع را در چارچوب آن بتوان تحقیق کرد)، مطرح می‌باشد. هدف آن، توصیف صریح و شناسایی پدیده هاست، آنگونه که در موقعیتی خاص از سوی افراد ادراک می‌شوند (۵۹). به منظور اعتبار یابی داده‌ها از روش سه سوسازی استفاده شد که مشتمل اند بر: مصاحبه با متخصصان متخصصان و تحلیل متون.

جامعه آماری مورد مطالعه مادران دارای کودک مبتلا به دیابت نوع یک تشکیل شده است که به صورت نمونه گیری هدفمند انتخاب گردیدند. معیارهای ورود به پژوهش برای

باعث شده است که مادران ایرانی مسئولیت بیشتری در مراقبت از فرزندان خود بر عهده بگیرند (۳۷). همچنین سایر مطالعات نشان داد که کنترل وضعیت متابولیک کودکان دیابتی با میزان استرس مادران رابطه نزدیک دارد. قند خون کودکانی که مادرانشان سطح استرس بالاتری داشتند کمتر کنترل شد. از این رو، مهم است که ارائه دهندگان مراقبت های بهداشتی از آنها حمایت و راهنمایی کنند. این یافته‌ها چالش‌های تجربه شده توسط این مادران را برجسته می‌کند (۳۸-۴۳). بنابراین به نظر می‌رسد با در نظر گرفتن تفاوت‌های فرهنگی، اقتصادی، اجتماعی و مذهبی مادران ایرانی کودکان مبتلا به دیابت نوع ۱ هنوز چندین بعد کیفی ناشناخته از این پدیده وجود دارد و کمتر مطالعه‌ای درباره دیابت یافت می‌شود که روی دیابت کودک و خودمراقبتی و تجارب زیسته مادران آنها متمرکز شد باشد. بیشتر مطالعات در گذشته بر روی مساله درمانی بیماران تمرکز داشته است، و تنها در سال‌های اخیر به موضوع بیمار محور شدن خدمات بهداشتی توجه شده است. چنانچه به مشکلات بیماران پرداخته شود. مشخص می‌گردد که چه چالش‌هایی برای بیماران در مورد بیماری دیابت وجود دارد (۴۴). از جمله پژوهش‌ها که به شناسایی عوامل مراقبتی اهمیت بسزایی در روند و کنترل بیماری دیابت را نشان دادند؛ و صلی و عشقباز (۴۵)، ترجمان و تقی نژاد (۴۶)، خنجریان و اهنی (۴۷)، خلیلی و همکاران (۴۸) و حاجی نیا و همکاران (۴۹) و همچنین در پژوهش‌های اسکات (۵۰)، ناکامورا و همکاران (۵۱)، اوزکلیک و همکاران (۵۲)، لووینو و همکاران (۵۳)، چانسان، رامانو و سلطان دولات (۵۴) و سائول و همکاران (۵۵) مورد بررسی قرار گرفته است. اما نتوانست حق مطلب را در زمینه عوامل مؤثر بر خودمراقبتی کودکان مبتلا به دیابت نوع ۱ برآورده سازند. بنابراین برنامه مراقبتی این کودکان تحت تأثیر شرایط و عوامل مختلفی مخصوصاً خانواده و مادر است که باید شناسایی شود.

یکی از روش‌های شناسایی عوامل مراقبتی براساس تجارب زیسته، پدیدار شناختی است. این روش بیش از آنکه با نظریه پردازی همراه باشد، نشان دهنده‌ی درون مایه‌های عمیق افراد در مورد پدیده‌ای خاص است. پدیدارشناختی وان مانن بیشتر به بیان تجربیات زیسته‌ی افراد درباره پدیده‌ی مورد نظر در بستر خاصی که آنان در آن محیط و بستر زندگی می‌کنند و از آن تأثیر می‌پذیرند، می‌پردازد (۵۶). پدیدارشناختی برای تجربیات خاص زندگی به کار برده می‌شود تا اطلاعات ما را در آن مورد توسعه دهد. مطالعات پدیدارشناختی برای تجارب زیسته افراد با کودک

آنها، توصیف نهایی پدیده و بازگردانی توصیف پدیده‌ها به مشارکت کنندگان در راستای معتبرسازی نتایج انجام گرفت. در این راستا ۱۸ مفهوم مشترک به دست آمد و از دسته بندی‌های آنها ۶ مضمون فرعی و ۳ مضمون اصلی نام گذاری شدند که تم اصلی یعنی عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک را پوشش دادند. برای بررسی اطمینان بخشی داده‌ها از روش سه سو سازی، مصاحبه با ۶ متخصص از جمله پزشکان و متخصصین بیماری‌های مزمن و دیابت و ثبت نظرات آنها و تحلیل متون معتبر نیز استفاده شد. قابل ذکر است این پژوهش با کد اخلاقی IR.IAU.KHUISF.REC.1401.118 در سامانه پژوهشیار دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان به تصویب رسیده است.

یافته‌ها

در جدول ۱ ویژگی‌های دموگرافیک شرکت کنندگان نشان داده شده است.

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مادران

سن	شرکت کننده
۲۷	کد ۱
۳۴	کد ۲
۳۲	کد ۳
۲۹	کد ۴
۲۴	کد ۵
۲۲	کد ۶
۳۷	کد ۷
۳۵	کد ۸
۳۹	کد ۹
۴۱	کد ۱۰
۴۰	کد ۱۱
۳۵	کد ۱۲
۳۹	کد ۱۳
۲۵	کد ۱۴
۲۶	کد ۱۵
۴۳	کد ۱۶

تحلیل حاصل از مصاحبه با مادران و متخصصین و متون و مقالات معتبر در ادامه ارائه شده است.

مصاحبه عبارتند از: ۱- علاقه مندی و تمایل به شرکت در پژوهش، ۲- داشتن حداقل تحصیلات دیپلم و بالاتر، ۳- دارای کودکان ۷-۱۲ سال مبتلا به دیابت نوع یک، ۴- سن بین ۲۰ تا ۴۵ سال. نمونه گیری تا حد اشباع داده‌ها ادامه یافت به این صورت که مصاحبه تا جایی که دیگر به اطلاعات جدیدی دست پیدا نمی‌شد پایان می‌پذیرفت (۶۰) و در نهایت ۱۶ مادر دارای کودک دیابت نوع یک در این مطالعه شرکت نمودند. در این پژوهش از مصاحبه نیمه ساختار استفاده گردید. در این مصاحبه پژوهشگر فهرستی از پرسش‌های طرح شده را ارائه کرد. در طراحی سؤالات سعی شد جهت تضمین اعتباری و روایی معیارهایی همچون ارتباط پرسش با تحقیق، واضح و روشن بودن و جهت دار نبودن سؤالات رعایت شود. سپس این سؤالات به پنج متخصص ارائه و با توجه به نظر آنها مورد ارزیابی مجدد قرار گرفت و در نهایت سؤالات انتخاب و در مکانی آرام و با رعایت ملاحظات اخلاقی پژوهش مطرح و از شرکت کنندگان خواست به صورت آزادانه به آنها پاسخ دهند. سؤال اصلی بر مبنای تجارب مادران با داشتن یک کودک با دیابت نوع یک پرسیده شد. همچنین در صورت وجود ابهام برای شرکت کننده و یا پاسخ‌های آنان، پرسش‌های دیگری نیز مطرح گردید یا به تفحص بیشتر در پاسخ‌های مصاحبه شوندگان پرداخته شد تا درواقع از آزادی و اختیار کافی در مصاحبه برخوردار باشند. هر مصاحبه به طور میانگین بین ۴۰ تا ۶۰ دقیقه طول کشید و به صورت صوتی (با اجازه شرکت کننده) ضبط و کلمه به کلمه نوشته شد. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش کلایزی استفاده شد که یکی از رویه‌های پرکاربرد در تحلیل در تحقیقات پدیدارشناسی است (۶۱). طبق این روش، در این پژوهش پس از انجام مصاحبه و پیاده سازی مصاحبه بر روی کاغذ، کلیه پاسخ‌ها و توصیفات شرکت کنندگان در مورد عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک خود مطالعه شد و در ادامه به منظور درک بهتر این مفاهیم و هم احساس شدن با شرکت کنندگان استفاده از روش‌های مقبولیت داده‌ها با مرور دستنوشته‌ها توسط مشارکت کنندگان استفاده شد، سپس جملات و واژگان مرتبط با پدیده مورد مطالعه استخراج شد و به هر کدام از آنها معنی و مفهوم خاصی داده شد. سپس فرمول بندی (دسته بندی مفاهیم مشترک به دست آمده)، رجوع به مطالب اصلی و مقایسه ایده‌ها و ترکیب

همانگونه که در داده‌های جدول ۱ مشخص است میانگین سنی شرکت کنندگان مادر ۳۲/۳۷ می‌باشد. نمونه‌های از نتایج

جدول ۲. خلاصه‌ای از مصاحبه با مادران دارای کودک با دیابت نوع یک

تم اصلی	مضامین اصلی	مضامین فرعی	مفاهیم اولیه	واحد‌های معنی باز
عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک	ویژگی‌های فردی	عملکرد روانی-جسمی	کارکردهای عصب روانشناختی	«تمرکزش خیلی پایین هست اخه خیلی ضعیف و بی حال هست و خوابش میاد» (مادر ۷)؛ «آره به هر حال چون بچه س من خودم خیلی بهش سخت نمیگیرم ولی گاهی رعایت نمیکنه و وقتی بهش می‌گیم ناراحت میشه و بداخلاقی می‌کنه» (مادر ۳)؛ ۱۰ روز مداوم تکرار دارو شب‌اداری داشت. ۴ بار در شب بیدار میشد و دستشویی داشت. همین طور دارم قند خون بچه رو اندازه میگیرم» (مادر ۱)
			عملکرد جسمانی	
			بهزیستی روانشناختی	
		عملکرد اجتماعی-هیجانی	مشکلات رفتاری خودتنظیمی مشکلات اجتماعی	«ولی خب چرا نگران هستم بخاطر اینکه کربوهیدرات شماری یا غذایی که میخوره میدونم که ممکنه سهل انگاری کنه» (مادر ۴)؛ «اصلا بچه ام حالش خوب نیست خیلی اضطراب و استرس داره و داتما خیس عرق میشه» (مادر ۱۳)؛ «برای دستشویی و ایناش کلا دغدغه داره و قید بیرون رفتن رو میزنه» (مادر ۱۳)
خانواده	تعاملات بین فردی	تعامل والد-کودک طلاق عاطفی سبک زندگی متناسب مسائل اقتصادی	تعامل والد-کودک طلاق عاطفی سبک زندگی متناسب مسائل اقتصادی	اون اوایل که اصلا نمی‌تونستم باور کنم دیابت داره، شاید باورتون نشه ولی اینقدر اشک از چشمم می‌اومد که تار می‌دیدم، خیلی اذیتش کردم اون نمی‌تونه، منم زیاد ازش توقع داشتم» (مادر ۱۱)؛ «همیشه باید طبق برنامه غذا بخوریم» (مادر ۱)؛ «از یه طرف با همسر دچار مشکل شدم» (مادر ۲)؛ «چون دوتا هم هستن خیلی خرج شون زیاد میشه» (مادر ۱۰)
			کارکرد پایین والدین استرس والدگری احساس گناه	«شوهرم تازه گویا عصبی تر از من شده یعنی من می‌خوام خودمو کنترل کنم تازه اون میداد میکشه سرش» (مادر ۵)؛ «خانم من تانسولینشو می‌خوام تزریق کنم خیلی دلم خالی میشه یا لگه بگه وای مامان دستم سوخت که دیگه هیچی» (مادر ۶)؛ «اون اوایل که حرفمو گوش نمیکرد و حال خوبی ام نداشت، هم خودمو اذیت می‌کردم و هم اونو، الان از اون روزا خیلی ناراحتم، خیلی بد کردم باهاش» (مادر ۱۱)؛ «می‌ترسم برم مهمونی، از بس بی حال و با کسی حرف نمیزنه و هی بقیه غر میزنن و میگن چرا اینطوره و دلشون واسش میسوزه اعصابم خورد میشد، منم تصمیم گرفتم تو خونه بشینم» (مادر ۸)
			کناره گیری از دیگران	«یه آن از یکی از دکترها شنیدم که به یک نفر که بچه اش دیابت داشت گفت باید دختر تو آماده کنی که فردا می‌خواه بینایشواز دست‌بده کلیه‌هاشواز دست‌بده» (مادر ۲)؛ «همیشه نگران اینم که درمان نشه شدید بشه و من از دستش بدم تمام تلاشمو میکنم تا این اتفاق نیافته» (مادر ۱۲)
			در مورد آینده در مورد درمان	هیچ کس نیست بهم بگه چرا بچه من اینطوری شده؟» (مادر ۱۳)؛ «خیلی باباش دوست داره با بقیه در ارتباط باشه و صبح تا شب پای تلویزیون نشینه، اما نمیدونیم باید چیکار کنیم» (مادر ۸)
مسائل آموزشی	نگرانی‌ها نیازها	نیازهای اطلاعاتی شیوه فرزندپروری	نیازهای اطلاعاتی شیوه فرزندپروری	

با توجه به نتایج مربوط به مصاحبه‌ها و برای اعتبار یابی داده‌های حاصل از مصاحبه از روش سه سوسازی استفاده شد. منطق بنیادین سه سوسازی به نظر کوک در سال ۱۹۸۵، این است که وقتی نمی‌دانیم از میان گزینه‌های متعددی که برای تولید پرسش و انتخاب روش وجود دارند، کدامیک را انتخاب کنیم، همه آنها باید انتخاب شوند. گارد و تایلر در سال ۲۰۰۴

(۶۲) نیز بر ضرورت سه سوسازی در پژوهش تأکید دارند و سه پیامد ارزشمند را برای آن ذکر می‌کنند: "امکان تأیید یا رد هر دسته از یافته‌ها؛ تکمیل تجزیه و تحلیل‌ها از طریق فراهم کردن جزئیات عمیق‌تر و دقیق‌تر و ابداع خطوط فکری و بینش‌های جدید به واسطه دقت در رویدادهای پیش بینی نشده، ناسازگاری‌ها و تناقض‌ها". خلاصه نتایج تحلیل مصاحبه‌ها با

مادران شامل ویژگی‌های فردی (عملکرد روانی-جسمی و عملکرد هیجانی-اجتماعی)، خانواده (تعاملات بین فردی و مشکلات روانشناختی-اجتماعی) و مسائل آموزشی (نگرانی‌ها و نیازها) است.

نوجوانان در جدول شماره ۲ نشان می‌دهد که ۱۸ مفهوم حاصل شده است که در ۶ مضمون فرعی و ۳ مضمون اصلی خلاصه می‌شوند و تم اصلی یعنی عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک را پوشش می‌دهند. بنابراین عوامل مراقبتی از نظر

جدول ۳. خلاصه‌ای از مصاحبه و نظرات متخصصین جهت سه‌سوی سازی

تم اصلی	مضامین اصلی	مضامین فرعی	مفاهیم اولیه	واحد‌های معنی باز
عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک	ویژگی‌های فردی	عملکرد روانی-جسمی	عملکرد جسمانی	توجه به ابعاد جسمی و روانشناختی کودک می‌تواند در این مورد بسیار مؤثر باشد. چون هدف خودمراقبتی تنها کنترل بیماری نیست بلکه جنبه روانشناختی که حاصل از بیماری دیابت هست رو هم باید مدنظر گرفته شود تا مدیریت بیماری در کودک به نحو احسن انجام شود (کد ۳ و ۵).
			بهزیستی روانشناختی	
	خانواده	تعاملات بین فردی	مشکلات رفتاری	دلبست روی رفتارهای کودکان خیلی تأثیر بدی دارد که با کشف عوامل مراقبتی برای آنها اون هم از طریق مادرانشان، می‌تواند باعث کشف استعداد اجتماعی و برقراری تعاملات و کاهش مشکلات رفتاری در کودک شود و همین ارتباط‌های اجتماعی با معلم و همسالان دیگر باعث گسترش مراودات اجتماعی می‌شود (کد ۴ و ۵).
			تعامل والد-کودک	واقعیت این است که بیماری دیابت یک سبک زندگی خاصی را در خانواده کودک ایجاد می‌کند چراکه رژیم غذایی خواب و خوراک باید متناسب با روند و شدت بیماری دیابت کودک باید باشد و خوب خانواده هم تا حدودی باید رعایت کنند که این باعث اعتراض و برخورد و رفتار نامناسب والدین مخصوصاً مادر با کودک می‌شود چون مدیریت خانه رو باید تغییر بدهد که این خودش عامل اعتراض است (کد ۱)
	مسائل آموزشی	نیازها	کارکرد پایین والدین	والدین مخصوصاً مادر با کودک دیابتی زمانی می‌تواند به کودک خودش در مدیریت بیماری کمک کند که استرس خودش رو کم کنه و استرس مادرا خیلی زیاد و ترس از اینو دارن که بچه اشون رو از دست بدهند و نتونن کمک شون کنند و یا مادری که خودشون دچار بیماری خاص جسمی یا روانشناختی هستند استرسشون بیشتر است چون کارکردشون بسیار ضعیف هست و باید اول خودشون رو مدیریت کنند بعد کودک را (کد ۴ و ۶ و ۳)
			نیازهای اطلاعاتی	عدم برنامه ریزی مناسب و حتی شناخت مناسب خانواده از بیماری دیابت و شیوه برخورد و مدیریت آن، کار را سخت خواهد کرد و متأسفانه در جامعه ما به خصوص در قشر پایین جامعه ارائه آموزش و اطلاعات لازم در زمینه بیماری به خانواده ها وجود ندارد. آنچه هست و تصور می‌شود هدفمندی است. در حقیقت انتخاب ساده ترین راه برای رسیدن به اغراضی است که بیشتر زائیده تلاش برای بقا و توانمندی برای داشتن یک زندگی متعادل و کنترل شده است (کد ۲ و ۶)
			استرس والدگری	
			شیوه فرزندپروری	

نتایج سه‌سوی سازی در مصاحبه با ۶ متخصصین جدول شماره ۳ نشان دهنده ۹ مفهوم در ۳ مضمون اصلی و ۵ مضمون فرعی

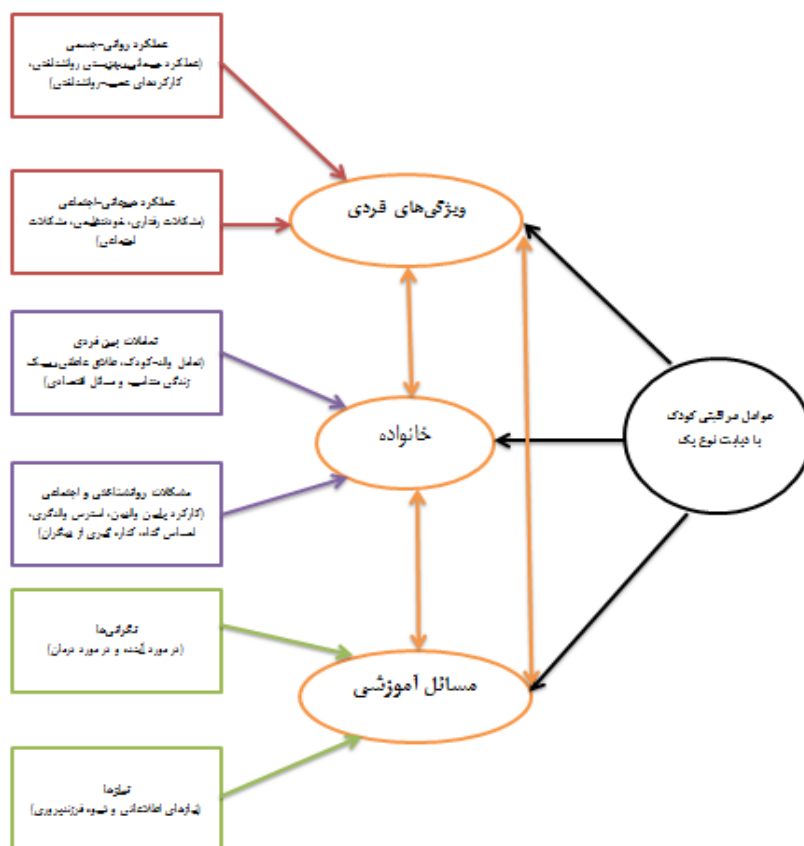
که شامل ویژگی‌های فردی (عملکرد روانی - جسمی و عملکرد اجتماعی)، خانواده (تعاملات بین فردی و مشکلات روانشناختی) و مسائل آموزشی (نیازها) که تم اصلی را پوشش می‌دهند.

جدول ۴. خلاصه‌ای از نتایج تحلیل متون و مقالات با روش تحلیل متون جهت سه‌سوسازی

تم اصلی	مضامین اصلی	مضامین فرعی	مفاهیم اولیه	واحد‌های معنی باز
عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک	ویژگی‌های فردی	عملکرد روانی - جسمی	کارکردهای عصب روانشناختی	بین سطح هموگلوبین و کیفیت زندگی کودکان دیابتی رابطه منفی وجود دارد (مقاله ۲۵). دیابت چهار کلمه کلیدی را برجسته می‌کند که با تشخیص این بیماری در کودکان مرتبط است: توالت، تشنگی، خسته و لاغرتر علائم معمولاً با خستگی مشخص، کاهش وزن قابل توجه و ایجاد حالت کاتابولیک همراه است (مقاله ۱). دیابت بر روی توجه و حافظه کودک اثر منفی می‌گذارد (مقاله ۱۱).
			بهبذیستی روانشناختی	
	خانواده	عملکرد اجتماعی - هیجانی	مشکلات رفتاری	با این حال، والدین رفتار نادرست کودکان را مشکل‌ساز می‌دانستند، به‌ویژه در رابطه با وظایف مرتبط با مدیریت دیابت (مانند زمان خواب و وعده‌های غذایی) (مقاله ۲۸). رابطه بین علائم افسردگی والدین و علائم افسردگی کودک را واسطه می‌کنند (مقاله ۱۰). کودکان بدلیل مسائل مربوط به دیابت، بسیار گوشه‌گیر و از بقیه کودکان کناره‌گیری می‌کنند (مقاله ۲).
			خودتنظیمی	
عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک	خانواده	تعاملات بین فردی	تعامل والد-کودک	همه چیز، به عنوان مثال زمان صرف غذا، ورزش و فعالیت‌های اوقات فراغت، تعطیلات روز مدرسه، نیازهای خواهر و برادر، زمان خواب و خواب خود آنها، باید با درمان پزشکی، مانند اندازه‌گیری سطح گلوکز پلاسما و تجویز انسولین در زمان مناسب، تطبیق داده شود (مقاله ۱۳). نقش‌های مراقبتی می‌توانند توانایی مراقب را برای انجام سایر نقش‌ها (مانند کار با دستمزد، فعالیت‌های خانگی) به چالش بکشند (مقاله ۱۷). گاهی اوقات والدین در مقایسه با سایر شرایط سلامتی احتمالی، خود را در جایگاه بهتری ارزیابی می‌کنند و در نتیجه به آنها کمک می‌کنند تا با شرایط خود کنار بیایند (مقاله ۳۱). - ترس قابل توجه والدین از هیپوگلیسمی را گزارش کردند که بر سلامت و کیفیت زناشویی والدین تأثیر می‌گذارد (مقاله ۲۴).
			طلاق عاطفی	
	مسائل آموزشی	نگرانی‌ها	سبک زندگی متناسب	
			مسائل اقتصادی	والدین احساس کردند که تأثیرات اجتماعی و عاطفی قابل توجه دیابت زندگی آنها را از بین برده است (مقاله ۹). کودکان مبتلا به دیابت نوع ۱ که مادرانشان علائم افسردگی بالایی از خود نشان می‌دهند، به دلیل عارضه حاد دیابت در معرض خطر بستری شدن در بیمارستان هستند (مقاله ۱۶). تأثیر منحصر به فرد وضعیت ذهنی والدین را بر درمان نوجوانان مبتلا به دیابت با توجه به سلامت و سازگاری عاطفی آنها تأیید می‌کند (مقاله ۱۸). کنترل دیابت از نظر فیزیولوژیکی دشوار است، استرس والدین می‌تواند افزایش یابد، و مراقبان با برنامه‌های معمول مراقبت از کودک تحت فشار قرار می‌گیرند (مقاله ۲۲).
عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک	مسائل آموزشی	نگرانی‌ها	کارکرد پایین والدین	یک تعدادی از مادران ابراز نگرانی کردند که چون این بیماری از کودکی شروع شده و آن را درک نکرده‌اند، اغلب با مقاومت
			استرس والدگری	
عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک	مسائل آموزشی	نگرانی‌ها	احساس گناه	
			مشکلات روانشناختی و اجتماعی	
عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک	مسائل آموزشی	نگرانی‌ها	کناره‌گیری از دیگران	
			در مورد آینده	
عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک	مسائل آموزشی	نگرانی‌ها	در مورد درمان	

جدول ۴. خلاصه‌ای از نتایج تحلیل متون و مقالات با روش تحلیل متون سه سوسازی

تم اصلی	مضامین اصلی	مضامین فرعی	مفاهیم اولیه	واحد‌های معنی باز
				کودکان مواجه می شوند (مقاله ۳۴). والدین گزارش دادند که "همیشه با یک چشم باز می خوابند" و هرگز به همان شکلی که قبل از تشخیص فرزندشان میخوابیدند، نمی خوابند آنها "از خوابیدن می ترسیدند" و نگران "بودند چه اتفاقی برای فرزندشان خواهد افتاد (مقاله ۹).
		نیازها	نیازهای اطلاعاتی	اکثر مادران در مورد دریافت آموزش در مورد تغییرات سبک زندگی، مانند مدیریت رژیم غذایی کودکان، سردرگم بودند (مقاله ۳۴). والدین با سبک سهل گیر و بی تفاوت، نسبت به فرزندانشان خود بی تفاوت، طرد کننده و بی احساس هستند. آن‌ها به هیچ وجه نسبت به تربیت و وضعیت روانی و رفتاری فرزندانشان خود احساس مسئولیت و تعهد نمی کنند و از جمله هیچ کنترلی بر رفتار و چگونگی کنترل قند خون فرزند دیابتی شان ندارند (مقاله ۱۷).
			شیوه فرزندپروری	



شکل ۱. مدل مفهومی عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک براساس تجارب زیسته مادران

نتایج حاصل از تحلیل ۳۴ متون و مقاله نیز با دقت مطالعه شد و مفاهیم مرتبط با عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک استخراج شد به این صورت که اولین متن برای کدگذاری انتخاب و مفاهیم مرتبط استخراج و سپس متن بعدی مورد بررسی قرار گرفت این کار ادامه یافت تا اینکه اطلاعات جدیدی به دست نیامد. مفاهیم مورد نظر عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت بودند که در جدول شماره ۴ عنوان شده‌اند. ۱۸ مفهوم در قالب ۳ مضمون اصلی و ۶ مضمون اصلی استخراج شد که تم اصلی را پوشش می‌دهند. با توجه به نتایج مصاحبه‌ها و مفاهیم و مضامین مشترکی تمام داده‌های به دست آمده در پژوهش، مدل مفهومی عوامل مراقبتی کودک دیابتی در شکل زیر ترسیم شده است.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف پژوهش تبیین عوامل مراقبتی کودک مبتلا به دیابت براساس تجارب زیسته مادران این کودکان بود. پس از انجام مصاحبه‌ها و کدبندی مضامین، پژوهشگران به ۱۸ مفهوم حاصل شد که در ۶ مضمون فرعی و ۳ مضمون اصلی خلاصه می‌شوند و تم اصلی یعنی عوامل مراقبتی کودک دارای دیابت نوع یک را پوشش می‌دهند. بنابراین عوامل مراقبتی از نظر مادران شامل ویژگی‌های فردی (عملکرد روانی-جسمی و عملکرد هیجانی-اجتماعی)، خانواده (تعاملات بین فردی و مشکلات روانشناختی-اجتماعی) و مسائل آموزشی (نگرانی‌ها و نیازها) است که به بحث در مورد آنها می‌پردازیم. البته لازم به ذکر است که نتایج کیفی این پژوهش همسو با پژوهش‌های وصلی و عشقباز (۴۵)، ترجمان و تقی نژاد (۴۶)، خنجریان و اهنی (۴۷)، خلیلی و همکاران (۴۸) و حاجی نیا و همکاران (۴۹) و همچنین در پژوهش‌های اسکات (۵۰)، ناکامورا و همکاران (۵۱)، اوزکلیک و همکاران (۵۲)، لووینو و همکاران (۵۳)، چانسان، رامانو و سلطان دولات (۵۴) و سائول و همکاران (۵۵) بود چراکه همه پژوهش‌ها به نحوی به دنبال شناسایی عوامل موثر بر خودمراقبتی کودکان دیابتی بودند.

بر طبق نتایج پژوهش حاضر و مطالعات قبلی می‌توان گفت، با توجه به پیچیدگی مدیریت این بیماری، پس از بر عهده گرفتن نقش مراقب برای مادران بسیار دشوار است. همچنین برای کودکان دیابتی که اکثر آنها در برابر این وضعیت مقاومت می‌کنند، ترسناک است و در نتیجه آن را حتی می‌کند. معمولاً تشخیص دیابت نوع اول به دلیل علائم غیر کلاسیک آن به

تأخیر می‌افتد، مگر اینکه بروز علائم جدی مانند کتواسیدوز دیابتی وجود داشته باشد. چراکه مادران قادر به تشخیص دیابت در فرزندان خود با علائم آنها نیستند و این باعث می‌شود که احساس کنند بی توجهی در مراقبت از فرزندانشان آنها را بیمار کرده است، بنابراین خودشان را سرزنش می‌کنند. از سوی دیگر، مادران برای جلوگیری و پیشگیری از عوارض دیابت فکر می‌کنند که باید تمام وقت خود را صرف مراقبت از فرزندان خود کنند. در غیر این صورت، آنها گرفتار سرزنش خود و پشیمانی هستند. با تشخیص قطعی بیماری کودک، توجه کامل مادر به وضعیت سلامت کودک معطوف می‌شود و او به مسائل دیگر توجه بسیار کمتری دارد. و رویدادهای اطراف او، در حالی که اگر او از این تجربه استفاده کند مفید خواهد بود. در واقع آگاهی از عوارض دیابت و تأثیر آن بر جنبه‌های مختلف سلامتی کودکان، این مادران را دچار اضطراب می‌کند و مشکلات مرتبط با رژیم‌های درمانی موجود، از جمله تزریق انسولین، مادران را به خود مشغول کرده است و آنها به این فکر می‌کنند که آیا استفاده از روش‌های درمانی جدید امکان‌پذیر است یا خیر. آیا این درمان به اندازه‌ای توسعه می‌یابد که باعث درد و ناراحتی کمتری برای فرزندانشان شود؟. بنابراین این گفته‌ها تایید بر مضامینی که در این پژوهش از تجارب زیسته مادران استخراج شد.

یکی از مضامینی مستخرج از تجارب زیسته مادران، تأثیر بر ویژگی‌های فردی بود. در همین رابطه، در دهه‌های گذشته در کنار عوارض جسمی، جنبه‌های روانشناختی دیابت نظر متخصصان را جلب کرده است، زیرا این بیماری از نظر هیجانی بیماران را دچار بحران‌های متعدد می‌کند (۱۵). برخورد نامناسب با هیجاناتی که معمولاً از آنها به عنوان هیجان منفی یاد می‌شود مانند غم، خشم و اضطراب می‌تواند اثرات ناخوشایندی بر سلامت جسم و خلق و خوی افراد داشته باشد (۵۵). تحقیق واندل (۶۳) نشان داد که بیماری دیابت سبب تغییراتی در عملکرد جسمی و عاطفی بیماران دیابتی می‌گردد. همچنین نتایج تحقیق گری (۶۴)، نشان دهنده‌ی میزان بالایی از اضطراب و افسردگی در کودکان مبتلا به دیابت بود. از آنجا که دیابت نوع یک منجر به تغییرات دائمی در زندگی کودک می‌شود، این مسئله می‌تواند بر عملکرد جسمی، روانی، اجتماعی، ارتباطی و تحصیلی او تأثیر بگذارد و موجب یأس و ناامیدی او شود.

مضمون بعدی، تأثیر بر خانواده می‌باشد. الگوی عملکرد خانواده از دیدگاه مک مستر خصوصیات ساختاری، شغلی

می‌شود کارکرد موثر خانواده بتواند باعث افزایش احساس ایمنی و کاهش مشغله ذهنی در آنها شود (۷۴).

همچنین با آموزش صحیح، مطمئن شدن از مصرف غذا و تزریق مناسب انسولین به مادران و همچنین همراه داشتن قند، آب نبات یا هر نوع خوردرنی شیرین و همچنین مطلع کردن مربی بهداشت و اولیا مدرسه از استفاده از انسولین در کودک، همگی تا حدودی دغدغه‌ها در کودک را کاهش می‌دهد. در ساعات ورزش، با مصرف کمی خوراکی در حین ورزش، و توجه دادن به کودک، بررسی، کنترل و توجه به میزان قند خون در ساعات مدرسه همگی با آموزش مناسب به والدین، کودک و اولیا مدرسه، میزان دیابت را در ساعات مدرسه کنترل می‌کند و کودکان دیابتی می‌توانند با موفقیت و شادی کامل روزها را سپری کنند.

در همین راستا و در یک جمع بندی می‌توان گفت عوامل مراقبتی بسیار گسترده و پیچیده است و عوامل زیادی بر آن می‌تواند تأثیرگذار باشد؛ بنابراین در این پژوهش، با استفاده از مصاحبه‌های انجام شده و تحلیل پیشینه پژوهشی مدل مفهومی عوامل مراقبتی موثر بر کودک دارای دیابت نوع یک براساس تجارب زیسته مادران آنها ترسیم شده است که می‌تواند با کمک به کودک دیابتی و مادر در جهت انتخاب و یا تدوین و اجرای برنامه‌های مختلف مراقبتی، فرصتی در اختیار آنان قرار دهد و بستر مناسبی را برای رشد و بالندگی آنان را در طول مسیر زندگی و مدیریت بیماری فراهم آورد. توجه ویژه والدین، متخصصین و حتی جامعه به مضامین عوامل مراقبتی و مدل تدوین شده می‌تواند به آنان در بالا بردن آگاهی، کمک به کسب مهارت، ایجاد انگیزه و مدیریت و بهبود سلامت مسیر زندگی و بیماری کمک دهنده باشد. همچنین این پژوهش می‌تواند در تصمیم‌گیری و اتخاذ سیاست دست اندرکاران تربیتی و جامعه علمی به ویژه پزشکان، خانواده‌ها و سایر نهادهای تربیتی، فرهنگی و مشاوره‌ای اثرگذار کشور در تدوین و اجرای برنامه‌ای جامع در سطوح خرد، میانی و کلان برای خودمراقبتی کودکان دارای دیابت نوع یک و مادران آنها در نظر گرفته شود و مؤثر باشد؛ بنابراین بر اساس یافته‌های پژوهش پیشنهاد می‌گردد به منظور افزایش توانمندی و سازگاری درونی و بیرونی کودکان دیابتی در جهت مدیریت بیماری خود در خانواده و جامعه زمینه‌های لازم برای پرورش مؤثر و رشد سالم و ایجاد هدفمندی در نظر گرفته شود و در این راستا راه‌های آموزشی مناسب جهت پرورش سازه خودمراقبتی در کودکان دیابتی نیز مورد مطالعه و کارآزمایی قرار گیرد. بر این اساس، تحقیقات بعدی می‌توانند

(حرفه‌ای) و تعاملی خانواده را معین می‌سازد و شامل شش بعد موسوم به حل مشکل، ارتباط، نقش‌ها، آمیزش عاطفی، همراهی عاطفی و کنترل رفتار می‌باشد (۶۵). نمرات پایین‌تر در این ابعاد، عملکرد سالم‌تر را نشان می‌دهد و نمرات بالاتر نشان دهنده اختلال در آن بعد است (۶۵). شواهد پژوهشی نشان می‌دهد عملکرد خانواده ارتباط قوی با کنترل متابولیک (هموگلوبین گلیکوزیله) و سلامتی کودک دارد (۶۶). لئونارد و همکاران (۶۷)، نشان داده‌اند که کودکان که اختلال عملکرد خانواده در بعد همراهی عاطفی گزارش نموده‌اند، هموگلوبین گلیکوزیله بیشتری دارند. همچنین تعارض خانوادگی مربوط به بیماری دیابت و ارتباط منفی در خانواده نیز با کیفیت زندگی پایین‌تر و درگیری هر دو والد در مراقبت از فرزند مبتلا به دیابت با کیفیت زندگی بالاتر ارتباط معناداری دارد (۶۸). در کل می‌توان گفت الگوی عملکرد خانواده از طریق وارد نمودن سبک رفتار و عملکرد والدین در فرایند مراقبت از کودکان مبتلا به دیابت، با کنترل متابولیک در این کودکان ارتباط پیدا می‌کند (۶۹).

مضمون بعدی، مسائل آموزشی بود که شامل نگرانی‌ها و نیازها می‌باشد. با توجه به ماهیت این بیماری و روند درمان آن، والدین تقریباً تمامی مسئولیت مدیریت روزانه بیماری را برعهده دارند. مدیریت دیابت کاری تمام وقت، بدون وقفه و بی‌امان است که با زندگی روزمره خانواده تداخل داشته و به طور معناداری بر آن تأثیر منفی می‌گذارد (۷۰). ابتلای کودک به بیماری، کاملاً ناگهانی و بدون پیش‌آگهی صورت می‌گیرد و وقتی بیماری در کودک تشخیص داده می‌شود، خانواده چالش‌های شناختی، هیجانی و رفتاری بسیاری را تجربه می‌کند (۷۱). علاوه بر شوکی که به خانواده وارد می‌شود، والدین بدون هیچگونه آمادگی قبلی ملزم به انجام درخواست‌ها و تکالیف دست و پاگیر و آزاردهنده مدیریت بیماری در فرزندشان می‌شوند. در صورتی که این وظایف به درستی انجام نپذیرد، کودک مبتلا در معرض هیپوگلیسمی و هیپرگلیسمی و پیامدهای آنها و عوارض کوتاه مدت و بلندمدت دیابت قرار خواهد گرفت (۷۲). علاوه بر آن والدین باید دائماً میزان صحیح دوز انسولین را بر اساس مقدار کربوهیدرات مصرف شده و فعالیت فیزیکی کودک محاسبه و اصلاح نمایند (۷۳). در چنین شرایطی نگرانی‌های خانواده نسبت به آینده و درمان کودکشان افزایش پیدا کرده و ارائه اطلاعات درست در زمینه بیماری باعث

دیگران، احساس گناه، کارکرد پایین، طلاق عاطفی، جو خانواده و سبک زندگی، مسائل اقتصادی خانواده) و مسائل آموزشی (نگرانی در مورد آینده و درمان، نیازهای اطلاعاتی و سبک فرزندپروری) می‌باشد. بنابراین می‌توان گفت که عوامل اصلی موثر بر برنامه مراقبتی کودکان مبتلا به دیابت، عوامل مربوط عوامل فردی، عوامل خانوادگی و مسائل آموزشی بر کودک مبتلا به دیابت است که در پژوهش کیفی حاضر نیز با توجه به مصاحبه مادران این کودکان نیز تایید گردید.

تقدیر و تشکر

در پایان ما پژوهشگران بدین وسیله از استاد محترم راهنما، جناب آقای دکتر هادی فرهادی، کلیه پرسنل و مدیریت مراکز دیابت شهر اصفهان و تمامی مادران دارای کودک مبتلا به دیابت شرکت کننده در پژوهش به خاطر اعتماد، صبر و بردباری کمال تشکر و قدردانی را داریم. شایان ذکر است که این مقاله مستخرج از رساله دکتری رشته روانشناسی عمومی دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان می‌باشد.

نقش عوامل تأثیرگذار در عوامل مراقبتی موثر بر کودک دارای دیابت نوع یک از طریق مطالعات کمی و طولی بررسی کنند تا مشخص شود کدامیک از عوامل در مدیریت بیماری آنها از اولویت بیشتری برخوردار هستند تا کودک، خانواده‌ها و جامعه بتوانند در این مسیر از آنها استفاده مؤثر و بهینه کنند. همچنین باید توجه داشت که این پژوهش دارای محدودیت‌هایی بود که باید مورد توجه قرار گیرند. از جمله محدودیت‌های پژوهش حاضر نبود پیشینه تحقیقاتی داخلی در زمینه تجارب زیسته کودکان مبتلا به دیابت و مادران آنها که می‌توانست در مقایسه و بررسی میزان همسویی نتایج با سایر پژوهش‌های مرتبط، مفید باشد. در پایان به محققان حوزه درمانی و پزشکی و مشاوره پیشنهاد می‌شود توجه بیشتری نسبت به انجام تحقیقات کیفی در این زمینه داشته باشند.

یافته‌های پژوهش نشان داد عوامل مراقبتی برای کودکان با دیابت براساس تجارب زیسته مادرانشان شامل ویژگی‌های فردی (خودتنظیمی، مشکلات رفتاری، عملکرد جسمانی، کارکردهای عصب روانشناختی، بهزیستی روانشناختی، مشکلات اجتماعی)، خانواده (تعامل والد- کودک، استرس والدگری، کناره گیری از

References

1. Rossi MC, Nicolucci A, Ozzello A, Gentile S, Agliandolo A, Chiambretti A, Baccetti F, Gentile FM, Romeo F, Lucisano G, Giorda CB. Impact of severe and symptomatic hypoglycemia on quality of life and fear of hypoglycemia in type 1 and type2 diabetes. Results of the Hypos-1 observational study. *Nutrition, Metabolism and Cardiovascular Diseases*.2019;29(7): 736-43.
2. Bohnenkamp S, McClung E, Bohnenkamp Z. What Medical-Surgical Nurses Need to Know About Caring for Patients with Epithelial Ovarian Cancer: Part I. *Medsurg Nursing*.2019;28(5):334-8.
3. Mannucci E, Targher G, Nreu B, Pintaudi B, Candido R, Giaccari A, Gallo M, Monami M. SID-AMD joint panel for Italian Guidelines on Treatment of Type 2 Diabetes. Effects of insulin on cardiovascular events and all-cause mortality in patients with type 2 diabetes: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Nutr Metab Cardiovasc Dis*.2022;32(6):1353-1360.
4. Cengiz E, Xing D, Wong JC, Wolfsdorf JI, Haymond MW, Rewers A, et al. Severe hypoglycemia and diabetic ketoacidosis among youth with type 1 diabetes in the T1D Exchange clinic registry. *Pediatr Diabetes*.2013;14(6):447-54.
5. Usher-Smith JA, Thompson MJ, Sharp SJ, Walter FM. Factors associated with the presence of diabetic ketoacidosis at diagnosis of diabetes in children and young adults: a systematic review. *BMJ*.2011;343: d4092.
6. Chiang JL, Kirkman MS, Laffel LM, et al. Type 1 diabetes through the life span: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*.2014;37:2034-54.
7. Usher-Smith JA, Thompson MJ, Zhu H, et al. The pathway to diagnosis of type 1 diabetes in children: a questionnaire study. *BMJ Open*.2015;5:e006470.
8. Esteghamati A, Etemad K, Koohpayehzadeh J, et al. Trends in the prevalence of diabetes and impaired fasting glucose in association with obesity in Iran: 2005-2011. *Diabetes Res Clin Pract*.2014;103:319-27.

9. Abazari P, Amini M, Amini P, et al. Diabetes nurse educator course: from develop to perform. Iranian Journal of Medical Education.2011;10:918-26. [In Persian]
10. Dłużniak-Gołaska K, Panczyk M, Szypowska A, Sińska B, Szostak-Węgierek D. Influence of two different methods of nutrition education on the quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus - a randomized study. Rocz Panstw Zakl Hig.2020;71(2): 197-206.
11. Christie D, Thompson R, Sawtell M, Allen E, Cairns J, Smith F, et al. Structured, intensive education maximising engagement, motivation and long-term change for children and young people with diabetes: a cluster randomised controlled trial with integral process and economic evaluation-the CASCADE study. Health Technol Assess.2014;18(20):1.
12. Pour Fatemeh E, Sadeghi N, Qoljahi F, Far Mohin N. Investigating anxiety caused by insulin injection in children with diabetes. Diabetes nursing.2014;3(3):63-74. [Persian]
13. Hanberger L, Tallqvist E, Richert A, Olinder AL, Forsner M, Mörelius E, Nilsson S. Needle-Related Pain, Affective Reactions, Fear, and Emotional Coping in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: A Cross-Sectional Study. Pain Manag Nurs.2022;22(4): 516-521.
14. Grey M, Whittemore R, Tamborlane W. Depression in type 1 diabetes in children: natural history and correlates. J Psychosom Res.2002;53(4):907-11.
15. Papadakis JL, Anderson LM, Garza K, Feldman MA, Shapiro JB, Evans M, Thompson LG, Weissberg-Benchell J. Psychosocial Aspects of Diabetes Technology Use: The Child and Family Perspective. Endocrinol Metab Clin North Am.2020;49(1):127-141.
16. Harris MA, Wysocki T, Sadler M, Wilkinson K, Harvay LM, Bukloh LM, et al. Validation Of A Structured Interview For The Assesment Of Diabetes Self-Management. Diabet Care.2000;23(9):1301-1304.
17. Nordfeldt S, Johnsson C, Carlsson A, Hammerjo JA. Prevention Of Severe Hypoglycaemia In Type I Diabetes: A Randomised Controlled Population Study. Arch Dis Child.2003;88:240-245.
18. Rankin D, Harden J, Waugh N, et al. Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. Pediatr Diabetes.2014;15:591-8.
19. Smaldone A, Ritholz MD. Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. J Pediatr Health Care.2011;25:87-95.
20. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. Health Expect.2015;18:452-74.
21. Popp JM, Robinson JL, Britner PA, Blank TO. Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. J Pediatr Nurs.2014;29:58-64.
22. Lindström C, Aman J, Norberg A. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. Acta Paediatr.2010;99:427-32.
23. Jaser SS, Whittemore R, Ambrosino JM, et al. Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. J Pediatr Psychol.2008;33:509-19.
24. Driscoll KA, Johnson SB, Barker D, et al. Risk factors associated with depressive symptoms in caregivers of children with type 1 diabetes or cystic fibrosis. J Pediatr Psychol.2010;35:814-22.
25. Catherine CME. Self-Efficacy and Stage Of Change As Predictors Of Self-Care Behaviours In Children With Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. The Gorge Washington University. 2003; Available from: www.ProQuest.com. Accessed May 2,2007.
26. Herrmans JW. Children And Young Adoulesents'voices: Perceptions Of The Costs And Rewards Of Diabetes And Its Tratment. J Pediat Nurs.2006;21(3):211-221.
27. Schilling LS, Grey M, Knafl KA. The Concept of Type I Diabetes in Children And Adolesents: An Evolutionary Concept Analysis. J Adv Nurs.2002;37(1):87-99.
28. Howells LAL. Self-Efficacy And Diabetes: Why Is Emothional Education Important And How Can It Be Achived? Horm Res.2002;57(Suppl7):69-71.

29. Charron P, Deni KM. Maternal Health Related Coping Patterns and Health And Adjucment Outcomes In Children With Type I Diabetes. *Children Health Care*.2000;29(1): 37-45.
30. Dashif CJ, McCaleb A, Cull V. Self-Care Of Young adoulesents With Type 1. *Diabet J Pediat Nurs*.2006;21(3):222-232.
31. Gavin L, Wysocki T. Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*.2006;31:481-9.
32. Hansen JA, Weissbrod C, Schwartz DD, Taylor WP. Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families, Systems, & Health*.2012;30:47-59.
33. Hilliard ME, Rohan JM, Carle AC, et al. Fathers' involvement in preadolescents' diabetes adherence and glycemic control. *J Pediatr Psychol*.2011;36:911-22.
34. Jaser SS. Family interaction in pediatric diabetes. *Current Diabetes Reports*. 2011;11:480-5.
35. Kratzer J. Structural barriers to coping with type 1 diabetes mellitus in Ghana: experiences of diabetic youth and their families. *Ghana Med J*.2012;46:39-45.
36. Rivera PA, Elliott TR, Berry JW, et al. Family caregivers of women with physical disabilities. *J Clin Psychol Med Settings*.2006;13:425-34.
37. Oskouie F, Mehrdad N, Ebrahimi H. Mediating factors of coping process in parents of children with type 1 diabetes. *J Diabetes Metab Disord*.2013;12:20.
38. Andrews NR, Chaney JM, Mullins LL, et al. The differential effect of child age on the illness intrusiveness–parent distress relationship in juvenile rheumatic disease. *Rehabil Psychol*.2009;54:45-50.
39. Chew BH, Khoo EM, Chia YC. Social support and glycemic control in adult patients with type 2 diabetes mellitus. *Asia Pac J Public Health*.2015;27:NP166-73.
40. Hatzmann J, Maurice-Stam H, Heymans H, Grootenhuis MA. A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health Qual Life Outcomes*.2009;7:72.
41. Kelo M, Martikainen M, Eriksson E. Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs*.2011;67:2096-108.
42. Sullivan-Bolyai S, Bova C, Lee M, Gruppuso PA. Mentoring fathers of children newly diagnosed with T1DM. *MCN Am J of Matern Child Nurs*.2011;36:224-31.
43. Raphael JL, Zhang Y, Liu H, Giardino AP. Parenting stress in US families: implications for paediatric healthcare utilization. *Child Care Health Dev*.2010;36:216-24.
44. Johansson K, Österberg SA, Leksell J, Berglund M. Manoeuvring Between Anxiety Aand Control: Patients' Experience of Learning to Live With Diabetes: A Lifeworld Phenomenological Study, *International of Qualitative Studies on Health and Well-Being*;2015; 10:27147.
45. Vasli P, Eshghbaz F. Survey condition regarding self- caring of children suffering from diabetes type 1 and It's relation with family reaction, *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*.2009;19(69):38 [Persian].
46. Tarjoman A, Taghinejad H. Evaluation of the effect of self-care education on HbA1c and FBS in patients with type I diabetes.2018;1(1). [Persian]
47. Khanjarian F, Ahani M. self-care in children with type 1. The twelfth conference of children's hereditary diseases and endocrinology and metabolism,.,2018.Tehran. [Persian]
48. Khalili A, Aghaei S, Doosti-Irani A, Razavi Z, Cheraghi F. Investigating the Relationship between Demographic Characteristics and Dimensions of Virtual Self-care of Diabetic Children. *Pajouhan Sci J*.2020;19(1):38-43. [Persian]

49. Hajinia Z, Alae Karahroudy F, Zaeri H, Ghasemi E. The Effect of Face-to-Face and Virtual Self-care Education on Self-management of School-age Children with Type 1 Diabetes. *J Mod Family Med*.2021;1(1):104-104. [Persian]
50. Scott LK. Developmental mastery of diabetes-related tasks in children. *Nurs Clin North Am*.2013;48(2):329-42.
51. Nakamura N, Yakushijin Y, Kanamaru T, Tani H, Ideno K, Nakai A. Development and validity testing of the revised diabetes self-care inventory for children and adolescents. *Diabetol Int*.2018;10(2):117-125.
52. Özçelik Çövenner Ç, Aktaş E, Şen Celasin N, Karahan Okuroğlu G, Şahin Ş. The Development and Validation of a Turkish Insulin Treatment Self-management Scale Child Form (Ages 8-18) and Parent Form. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*.2019;11(3):278-286.
53. Iovino P, Lyons KS, De Maria M, Vellone E, Ausili D, Lee CS, Riegel B, Matarese M. Patient and caregiver contributions to self-care in multiple chronic conditions: A multilevel modelling analysis. *Int J Nurs Stud*.2021;116:103574.
54. Chan Sun M, Ramano V, Dowlut TAS. Lived Experience of Mothers Having a Child Diagnosed with Type 1 Diabetes in Mauritius: A Phenomenological Study. *J Pediatr Nurs*. 2021; 60:e104-e109.
55. Saul H, Gursul D, Cassidy S, Sharpe D. Why don't children and young people engage with diabetes services? *BMJ*.2022;377:750.
56. HemmatiMaslakpak M, Ahmadi F, Feizi A. Parents' Worries about Life Problems of Adolescent Girls with Diabetes: a Qualitative Study. *Hayat*.2011;17: 67-78.
57. Lee EH, Bij J, Lillie M, Shortridge-Baggett SJH, Hei Moon S. Psychometric Properties of The Diabetes Management Self-Efficacy Scale in Korean Patients with Type 2 Diabetes. *International Journal of Endocrinology inology*; 2015, Creative Commons Attribution License, Article ID 780701.
58. Spencer J. Cooper H, Milton B. Research: Educational And psychological Issues.The Lived experiences of Young people (13–16 years) with Type 1 Diabetes Mellitus and Their Parents-A Qualitative Phenomenological Study. *Diabetic Medicine*;2012;30: 13–24.
59. Vanderstop SW, Johnson DD. Research method for everyday life: Blending qualitative and quantitative approach. By John Wiley & sons.inc. 2009.
60. Gall Borg Vegal. Quantitative and qualitative research methods in educational sciences and psychology. Collective translation of the authors under the supervision of Ahmadreza Nasrasafhani (2005), second volume, eleventh edition, Tehran: Shahid Beheshti University Press. 1996.
61. Mohammadpour Ahmed. Anti-method qualitative research method. Volume 1, Tehran: Sociologists Publications. 2012.
62. Madani Borojni SA, Nasr A. 3 Sosazi: A strategy for innovation in educational research. *Journal of Educational Innovations*, 2008; 8(30): 53-73.
63. Iman, MT. Qualitative methodology book. Tehran. Research institute of the field and university. 2018.
64. Foulad Cheng M, Hasan Nia S. The effectiveness of emotion regulation training on the happiness and self-efficacy of female heads of households. *Women and Society Scientific Research Quarterly*.2013;2:89-140. [Persian]
65. Wandell PE. Quality in diabetes patients registration with primary health care services. *Scand J Preim Health Care*.1997;15:102.
66. Gary M. Coping and adaptation in children with diabetes. *Nursing Research*. 1991;40:144-149.
67. Dhani B, Alagheband S, Homan A. Scales for measuring family and marriage. First edition. Tehran: Baath Publications.2000. [Persian]
68. Leonard BJ, Jang YP, Savik K, Plumbo, MA. Adolescents with type 1 diabetes: Family functioning and metabolic control. *Journal of Family Nursing*.2005;11(2):102-121.

69. Weissberg-Benchell J, Nansel T, Holmbeck G, Chen R, Anderson B, Wysocki T, Laffel L. Generic and diabetes-specific parent– child behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*.2009;34(9):977-988.
70. Sobhi A, Ahadi H, Rajab A, Nafisi K, Hejazi M. Mental health and coping with stress in parents and child's metabolic control style. *Iranian J Diabetes Lipid Disord*.2009;3:327-38. [Persian]
71. Jones A, Olsen MZ, Perrild HJ, Willaing I. The psychological impact of living with diabetes: Descriptive findings from the DAWN2 study in Denmark. *Prim Care Diabetes*.2016;10:83–86.
72. Zysberg L, Lang T. Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus: A literature review. *Dove Press*.2016;7:21-31.
73. Canadian Diabetes Association. Type 1 diabetes in children and adolescents. clinical practice guidelines expert committee. *Canadian Journal of Diabetes*.2011;42:234–246.
74. Nieuwesteeg A, Hartman E, Aanstoot HJ, Van Bakel H, Emons W, Van Mil F, et al. The relationship between parenting stress and parent–child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0–7 years). *European Journal of Pediatrics*.2016;175:329-338.