



دانشگاه علوم پزشکی تهران

دانشکده پرستاری و مامایی

عنوان:

تجربه زیسته مددجویان با قرنیه پیوندی

رساله برای دریافت دکتری تخصصی PhD

نگارنده:

فردین امیری

اساتید راهنما:

دکتر شهرزاد غیاثوندیان

دکتر الهام نواب

استاد مشاور:

دکتر معصومه ذاکری مقدم

۱۳۹۶

## چکیده

### تجربه زیسته مددجویان با قرنيه پيوندی

**زمینه:** پیوند قرنيه شایع ترین نوع پیوند آلوژنیک در جهان است. افرادی که پیوند قرنيه دریافت می کنند با موارد پیش بینی نشده ای از جمله احتمال عفونت، رد پیوند و سایر عوارض روبرو می شوند. از آنجا که قرنيه عروق خونی ندارد قرنيه پیوند شده هیچ گاه استحکام طبیعی را نخواهد داشت و ممکن است پیوند انجام شده حتی سال ها پس از انجام ان در اثر ضربات خفیف و یا فعالیت های فیزیکی جدا شده و منجر به عوارض شدید چشمی ونهایتا نابینایی گردد. در متون موجود اطلاعات در رابطه با ابعاد زیستی روانی، و اجتماعی پس از پیوند قرنيه اندک است. بررسی گزارشات علمی منتشرشده نشان دهنده وجود شکاف عمیق علمی جهت حمایت، مراقبت و درمان این بیماران است که شاید مهم ترین دلیل ان این است که به تجارب بیماران از بیماریشان کمتر توجه شده است. لذا اگرچه این مشکل تهدید کننده حیات نیست اما چون زندگی فرد را به طور فاحشی تحت تاثیر قرار می دهد، بنابراین زندگی با پیوند قرنيه به عنوان یک پدیده قابل ملاحظه و بررسی می باشد. بر این اساس این مطالعه با هدف درک تجربه زیسته مددجویان با قرنيه پیوندی انجام شد.

**روش پژوهش:** این مطالعه کیفی با رویکرد فنومنولوژی هرمنوتیک و بر مبنای روش شناسی ون مانن انجام شد. شرکت کنندگان شامل دوازده نفر (۷ مرد و ۵ زن) از مددجویان دریافت کننده پیوند قرنيه نفوذی مراجعه کننده به بیمارستان های آموزشی درمانی دولتی شهر تهران بودند که به روش هدفمند انتخاب شدند. جهت جمع اوری داده ها از مصاحبه نیمه ساختارمند استفاده شد. محتوای مصاحبه ها نسخه برداری شده و به روش کل نگر، انتخابی و جز به جز مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

**یافته ها:** نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل مصاحبه ها شامل ۸ زیرمضمون و ۳ مضمون اصلی بود. اولین مضمون اصلی "چشم انتظار روشنایی" بود که خود شامل ۳ زیرمضمون " رویارویی با مشکلات"، "چالش های روحی روانی" و " دو گانه ی بیم و امید" بود. دومین مضمون "درک متفاوت بودن" بود که خود شامل ۳ زیرمضمون "احساس همیشگی بیمار بودن"، "وضعیت خاص" و "وابسته ی مراقبت" بود. سومین مضمون "بی

قرار طبیعی شدن" بود که خود شامل دو زیرمضمون "زندگی در حصار محدودیت" و "تلاش برای عادی سازی" بود.

**نتیجه گیری:** یافته های این پژوهش تجارب عمیق مددجویان دریافت کننده قرنیه پیوندی را ترسیم نمود و نشان داد که آنها زندگی منحصر بفردی را تجربه می کنند. مطابق تجربه آنها مفاهیمی مانند "چشم انتظار روشنائی"، "درک متفاوت بودن" و "بی قرار طبیعی شدن" حائز اهمیت است. این یافته ها موید این موضوع است که پیوند قرنیه زندگی آنها را دگرگون کرده و علی رغم کسب دید بهتر با مشکلات جسمی و روانی مختلفی نیز روبرو هستند و ترس همیشگی از عوارض پیوند توام با امید به لطف خدا در حل مشکلات و غلبه بر ترس پیوسته با آنان است و در انتظار دستیابی به روشنائی چشم و کسب بینایی با درک متفاوت بودن قرنیه پیوندی با چشم سالم بی قرار هر چه زودتر طبیعی شدن زندگی اشان هستند.

**کلید واژه ها:** تجربه زیسته؛ درک مددجویان؛ پیوند قرنیه؛ فنومنولوژی هرمنیوتیک؛ ون مانن

## Abstract

**Background and aim:** organ transplantation is one of the twentieth century's innovations in the realm of medical treatment, which has substantially progressed in recent decades in line with scientific advances in medical technology. Corneal transplantation is the most common type of allogeneic graft in the world. People who receive corneal transplants always encounter several challenges. These patients are confronted with unexpected cases of infection, rejection, and other complications. Because the cornea does not have the blood vessels the grafted cornea lacks the natural stability. Thus, the graft may be detached even years after it has been transplanted due to mild blows or physical activity, resulting in severe eye problems and ultimately blindness. The available literatures are replete with physiological considerations about the corneal transplantation; however there is no substantial information on the biological, psychological and social aspects of corneal transplantation. Also, the close scrutiny of scientific reports revealed a deep scholarly gap for the support, care and treatment of these patients. Perhaps the most important reason is that less attention has been paid to the patients' experiences of their illness. Therefore, this study aimed to understand the lived experiences of the recipients of corneal transplant.

**Methods:** This qualitative study was carried out using hermeneutical phenomenology approach and in accordance with van Manen's methodology. Participants included 12 (7 males and 5 females) recipients of penetrating corneal transplant referred to teaching hospitals in Tehran University of medical Sciences who were selected purposefully. Semi-structured interviews were used to collect the data. The content of the interviews was transcribed and analyzed in a holistic, selective and detailed approach.

**Results:** 3 themes and 8 sub-themes were revealed as the findings of this study. The first main theme was “expecting the light”, which included three sub-themes: “confronting problems”, “psychological challenges” and “fear and hope duality”. The second theme was “perception of being different”, which included three sub-themes: “constant feeling of being sick” and “special situation” and “care dependent”. The third theme was the “restless for becoming normal”, which included two sub-themes: “living with perception of limitation” and “striving for normalization”.

**Conclusion:** the results of this study demonstrated the nature of experiences of recipients of corneal transplant and showed that they experience a unique life. According to their experiences, the themes such as “expect of light”, “perception of being different” and “restless for becoming normal” are very important. These findings suggest that corneal transplantation affects the lives of recipients, and in spite of better vision they face a variety of physical and psychological problems, so that they are in constant fear of transplantation

complications. Nevertheless, the participants in this study had a great deal of faith in God benevolence for solving the problems, maintaining and improving their vision.

**Key words:** lived experience, recipients perception, corneal transplantation, Hermeneutic phenomenology, Van Manen