



دانشگاه علوم پزشکی تهران
دانشکده پرستاری و مامایی تهران

عنوان:

**تبیین فرایند توانمندشدن مددجویان مبتلا به رتینیت پیگمنتوزا:
ارائه مدل نظری**

پایان نامه جهت اخذ مدرک دکتری تخصصی (Ph.D)

نگارنده:

معصومه مالک

استاد راهنما:

شکوه ورعی

محمد علی چراغی

استاد مشاور:

مهدی نوروزی

مقدمه: بیماری آرپی (رتینیت پیگمنتوزا)، توانایی‌های فردی، اجتماعی و اقتصادی افراد مبتلا را تنزل می‌بخشد و موجبات تهدید سلامت آنها را فراهم می‌سازد. کشف چگونگی مدیریت مشکلات این افراد به منظور ارتقاء استقلال و سلامتی آنها از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. این مطالعه با هدف تبیین فرایند توانمند-شدن مددجویان مبتلا به آرپی با ارائه مدل نظری انجام شد.

روش: پژوهش حاضر یک مطالعه کیفی بود که با روش‌شناسی گراند تئوری انجام شد. مشارکت‌کنندگان شامل مددجویان آرپی، خانواده مددجویان، پرسنل مؤسسه حمایت از مددجویان آرپی، تیم توانبخشی سازمان بهزیستی و پرسنل اداره شهرداری تهران بودند که به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و گلوله برفی وارد مطالعه شدند. محیط اصلی پژوهش مؤسسه حمایت از مددجویان آرپی شهر تهران بود. داده‌ها از طریق ۲۷ مصاحبه نیمه ساختاریافته، ۷ مشاهده برنامه‌ریزی شده و تعدادی اسناد جمع‌آوری شدند. داده‌ها بر اساس روش‌شناسی کوربین-اشتراوس (۲۰۰۸) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: طبقات «همکنشی بیماری توان زدا با بافتار نامساعد اجتماعی» و «گسیختگی تدریجی تواناییهای فردی و اجتماعی در جامعه سنگلاخی» به ترتیب به عنوان زمینه و شرایط موجود در فرایند استخراج شدند. طبقه «خودبهبودی» راهبرد و طبقه «در پی به‌زیستن» پی‌آیند موجود در فرایند بودند. طبقات «چتر حمایتی باز شده» و «کنشگران رهگشا» به عنوان عوامل تسهیل‌کننده و «خودتوانمندسازی مشارکتی در بافتار سنگلاخی جامعه» به عنوان طبقه مرکزی استخراج شدند. عناصر مدل نظری شامل مددجو (فرد مبتلا به آرپی)، محیط (تمامی عناصر، اتفاقات و تعاملات در پیرامون مددجو)، مسائل بالقوه و بالفعل (تنزل قابلیت‌های همه جانبه)، مراقبت (تمامی اقدامات انجام شده برای مدیریت مسائل درک شده که با مشارکت مددجو و گروه‌های حامی انجام می‌شود)، مشارکین مراقبت (تمامی افراد حمایت‌کننده از مددجو) و پی‌آیند مراقبت (بهبود همه جانبه در وضعیت بیمار) بودند.

بحث و نتیجه‌گیری: ابتلا به بیماری آرپی و قرارگیری در محیط نامساعد اجتماعی مددجویان را با مسائل مختلفی رو به رو می‌نماید. از این رو مددجویان برای مدیریت این مسائل به ارتقاء دانش، تواناییها و مهارت‌های فردی و اجتماعی خود روی می‌آورند ضمن اینکه از حمایت‌های مختلف گروه‌های اجتماعی هم بهره‌مند می‌شوند. با توجه به نقش فعال مددجویان مبتلا به آرپی و مشارکت حامیان مختلف اجتماعی در مدیریت مسائل مختلف جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی نیاز به تدوین برنامه مراقبتی سلامتی کل‌نگر وجود دارد تا مددجویان را در مدیریت هر چه آسانتر مسائل موجود کمک نماید. بنابراین اجرای این برنامه همکاری چند رشته‌ای تیم سلامت را می‌طلبد.

کلید واژه: توانمندشدن-رتینیت پیگمنتوزا- گراند تئوری- کم بینایی- خود مدیریتی- مدل نظری



Tehran University of Medical Sciences

School of Nursing and Midwifery

Title

**Exploring process of empowerment among
patients suffering from Retinitis Pigmentosa: A
theoretical model**

**A thesis Submitted as partial fulfillment of the requirements for Doctor of
Philosophy (PhD) Degree**

By

Masoumeh Malek

Supervisors:

Shokoh Varaei

Mohammad Ali Cheraghi

Consultant:

Mehdi Nourozi

2022

Abstract:

Introduction: Retinitis Pigmentosa (RP) disease degrades majority aspects of patients' abilities, which may eventually threatens their health status. Therefore, it is essential to identify how to manage related problems for reducing patients' independence and enhancing health status. This study aimed to explore the empowerment process in patients with RP.

Method: This qualitative study was conducted using grounded theory methodology. Participants of this study were RP patients and their families, personnel of patients' supporting Institutes, rehabilitation team of the welfare organization, and the Tehran municipality. Participants were selected using purposive, theoretical and snow ball. The main research environment was the Institute for supporting RP Patients in the Tehran, Iran. Data were collected via 27 semi-structured interviews, seven scheduled observations and a number of registered documents. Data were analyzed according to Corbin-Strauss (2008) technique.

Results: The findings showed that two categories were extracted as background and conditions including, "interaction of disabling disease with unfavorable social context" and "gradual disruption of individual and social abilities in rocky society", respectively. The "self-improvement" category was the strategy and the "well-being" class was the outcome of the process. The "opened umbrella" and "path-breaking actors" classes were extracted as facilitators and "participatory self-empowerment in an unfavorable social environment" was assigned as the central class. Elements of the theoretical model were client (patients suffering from RP), environment (every elements, events and interactions happening around the client), potential and actual issues (degradation of all capabilities), care (every action taken to manage perceived issues in collaboration between the client and supporting groups), caregivers (individual supporting patients), and care outcomes (improvement in every aspect of patient status).

Discussion and Conclusion: Suffering from RP disease and placing in an unfavorable social environment face individual to plenty of difficulties. Thereby, these patients try to improve their knowledge, abilities and skills to manage related issues and maintain their independence, while receiving social support from variety of groups. There should be an active collaboration between RP patients and members of the supporting groups in managing various aspects of health status (including physical, mental, social and economic). Therefore, a comprehensive health caring program need to be developed in order to facilitate management of related health issues. Implementing such a program requires the multi-disciplinary collaboration of health care providers' team.

Keywords: Empowerment, Retinitis Pigmentosa, Grounded theory, Low vision, Self-management, Theoretical model