

## تجربه زیسته مراقبت از خود افراد نابینا: یک مطالعه پدیدشناسی

محمود شمیری<sup>۱</sup>، نورالدین محمدی<sup>۲</sup>، محمدعلی محمدی<sup>۱</sup>، مهدی حیدرزاده<sup>۱</sup>، ناصر مظفری<sup>۱</sup>، سکینه کریمی پور<sup>۳</sup>، محمد عباسی<sup>۴\*</sup>

### چکیده

**زمینه و هدف:** نابینایی، وضعیتی جدی است که می‌تواند تعادل روانی و سازمان‌یافتگی کلی شخصیت فرد نابینا را تحت تأثیر قرار دهد. این مطالعه با هدف تبیین شناخت تجربه زیسته خودمراقبتی افراد نابینا انجام گرفت.

**روش بررسی:** در این مطالعه از پدیدشناسی تفسیری برای هدایت مطالعه استفاده شد. از طریق نمونه‌گیری هدفمند، ۸ مصاحبه عمیق نیمه‌ساختارمند با ۸ مشارکت‌کننده انجام شد که طول مصاحبه‌ها بین ۵۰-۱۲۰ دقیقه، متغیر بود. جهت انجام پژوهش و استخراج مضامین، روش ارائه‌شده توسط van Manen به کار برده شد.

**یافته‌ها:** تجزیه و تحلیل داده‌ها به سه مضمون "بودن از راه نظم"، "نظم عامل استقلال" و "حراست از نظم" منجر شد که در نهایت، موجب پدیدار شدن مضمون اصلی "مراقبت از خود با زندگی منظم" گردید.

**نتیجه‌گیری:** نابینایان برای مراقبت از خود و داشتن زندگی مستقل از یک سبک زندگی منظم سود می‌برند و این نظم و انضباط را از دیگران نیز انتظار دارند. بنابراین، لازم است اعضای خانواده و ارائه‌دهندگان مراقبت، مضمون زندگی منظم را در نظر گیرند.

**کلید واژه‌ها:** مراقبت از خود؛ اشخاص کم‌نابینا؛ پدیدشناسی تفسیری؛ زندگی.

لطفاً به این مقاله به صورت زیر استناد نمایید:

Shamshiri M, Mohammadi N, Mohammadi MA, Heidarzadeh M, Mozafari N, Karimipour S, et al. Lived experience of self-care in blind individuals: A phenomenological study. Qom Univ Med Sci J 2016;10(3):28-37. [Full Text in Persian]

<sup>۱</sup>دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، اردبیل، ایران.

<sup>۲</sup>دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

<sup>۳</sup>بیمارستان بوعلی، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، اردبیل، ایران.

<sup>۴</sup>دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران.

\*نویسنده مسئول مکاتبات:

محمد عباسی، دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران؛

آدرس پست الکترونیکی:

mohamad\_abbasi55@yahoo.com

تاریخ دریافت: ۹۴/۸/۲۷

تاریخ پذیرش: ۹۴/۹/۱۵

## مقدمه

به جرأت می‌توان گفت بینایی ارزنده‌ترین نعمتی است که خداوند متعال به بندگان خویش بخشیده است. معلولیت بینایی یک مشکل سلامتی جهانی به شمار می‌رود و در هر ۷ دقیقه، یک نفر دچار آسیب بینایی می‌شود (۱). براساس گزارش سازمان بهداشت جهانی در سال ۲۰۱۱ میلادی، حدود ۲۸۴ میلیون نفر از معلولیت بینایی در دنیا رنج می‌بردند. از این آمار، حدود ۲۴۵ میلیون دچار معلولیت بینایی متوسط تا شدید و ۳۹ میلیون نابینای مطلق بودند (۲). در استان تهران (سال ۲۰۰۶) حدود ۱۲۴۱۶۵ نفر دچار نابینایی دوطرفه و ۴۶۳۴۳۱ نفر نیز مبتلا به کم‌بینایی دوطرفه بوده‌اند (۳). این آمار، خود گویای وضعیت شیوع نابینایی و کم‌بینایی در تهران و به‌طور غیرمستقیم، برآوردی از وضعیت نابینایی و کم‌بینایی در ایران است.

اگرچه تعریف واحدی از نابینایی وجود ندارد، اما نابینایی به‌صورت قدرت بینایی مساوی با ۲۰/۲۰۰ یا کمتر از آن، در چشمی که از دید بهتری برخوردار است، تعریف می‌شود (۴). نابینایی و کم‌بینایی ابعاد مختلف زندگی طبیعی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. به‌طوری‌که در اکثر موارد، کیفیت زندگی نابینایان را تا حد شدیدی کاهش داده و فعالیت‌های روزمره، انجام فعالیت‌های فیزیکی، راه رفتن و حضور در میان مردم را نیز تحت تأثیر قرار داده است (۵). تنهایی، انزوای اجتماعی و افسردگی نیز از مشکلاتی است که با کاهش بینایی همراه است. این افراد مشکلات زیادی در ارتباط با استفاده از خدمات عمومی دارند، و استرس درک‌شده در آنان بیش از افراد بینا، گزارش شده است (۶،۷). پرستاران به‌عنوان افراد کلیدی در برخورد با نابینایان می‌توانند نیازهای اجتماعی، مشکلات بهداشتی و بازتوانی و به عبارت دیگر، دلتنگی‌ها و خواسته‌های آنان را استخراج و برای آنها برنامه مراقبتی جامعه‌نگر طراحی کنند (۸).

Fitzpatrick و Benner دو نظریه‌پرداز معروف پرستاری معتقدند با استخراج، آشکارسازی و درک تفسیر مددجویان از مشکلات خود، پرستاران قادر خواهند بود مراقبت‌های پرستاری شایسته و مؤثرتری را ارائه دهند (۹،۱۰). برای شناخت عمیق دنیای ظاهراً تاریک نابینایی لازم است پژوهشگر با استفاده از تجارب زیسته نابینایان، به اعماق دنیای آنان سفر کند.

این سفر جز با انجام مطالعات کیفی میسر نمی‌باشد. همچنین با مطالعه و کسب دانش کافی در مورد تجارب زیسته افراد نابینا می‌توان به افراد عامه جامعه نیز کمک کرد تا رفتارهای مناسب در برابر افراد نابینا داشته باشند. در عین حال یافته‌های به‌دست‌آمده می‌تواند در جهت جلب حمایت‌های اجتماعی و ارائه خدمات بهداشتی، روانی، اجتماعی و حمایتی مناسب برای نابینایان مورد استفاده قرار گیرد (۱۱). پژوهش حاضر از این نظر که توجه ویژه‌ای به دنیای نابینایان مادرزادی دارد، همچنین از این نظر که دانش پایه و ضروری را برای افراد تیم ارائه‌دهنده مراقبت، به‌ویژه پرستاران و تیم درمان در مراقبت از این دسته از مددجویان ایجاد می‌کند، مفید و سودمند است. این مطالعه با هدف درک تجربه زیسته مراقبت از خود افراد در افراد نابینا انجام شد.

## روش بررسی

در این پژوهش از پدیدشناسی تفسیری به‌عنوان رویکرد فلسفی برای هدایت مطالعه استفاده شد. در پدیدشناسی، مهم‌ترین فعالیت یا هدف، رسیدن به داده‌هایی از جنس تجربه است. با محوریت فلسفه پدیدشناسی، روش‌های مختلفی برای دسترسی به تجارب زیسته مشارکت‌کنندگان تبیین شده است. همسو با این رویکرد پدیدشناسی تفسیری، در این مطالعه روش ارائه‌شده توسط van Manen به کار برده شد. وی با معرفی شش گام، چرخه هرمنیوتیک را روشمند ساخته است (۱۲،۱۳). این مطالعه به‌وسیله شش مضمون یا اصل معرفی شده توسط van Manen، در تمام مراحل از جمع‌آوری داده‌ها تا نوشتن گزارش نهایی، هدایت گردید (۱۴).

به‌منظور دستیابی به تجارب زندگی روزمره نابینایان، ۸ مصاحبه عمیق با ۸ مشارکت‌کننده انجام شد. میانگین سنی مشارکت‌کنندگان،  $48 \pm 5$  سال بود، از ۸ نفر شرکت‌کننده، ۶ نفر متأهل و ۲ نفر مجرد بودند. برای کسب داده‌های غنی از تجربه، از مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختارمند و مشاهده (به‌صورت مشاهده محیط زندگی) استفاده شد. راهبرد دیگر برای جستجوگری در دنیای نابینایان، مشاهده بود که در کنار مصاحبه موجب غنی‌تر شدن داده‌های به‌دست‌آمده از مصاحبه گردید.

صورت گرفت که در آن از ترکیب سؤالات باز و بسته استفاده شد. یکی از سؤالات آغازگر مصاحبه "درباره زندگی روزمره خود برایم کمی صحبت کن؟" بود. علاوه بر جلسه آشنایی (برای هر مشارکت‌کننده یک جلسه) با مشارکت‌کننده که به یادداشت‌هایی نیز منجر شد، در مجموع ۸ مصاحبه با ۸ مشارکت‌کننده (در منزل آنان) انجام گرفت. میانگین سنی ۴۲/۶۲ سال با دامنه سنی ۲۶-۵۵ سال بود. ۵ نفر مذکر و ۳ نفر نیز مؤنث بودند. مشخصات بیشتر مشارکت‌کنندگان در جدول شماره ۱ آمده است.

جدول شماره ۱: مشخصات دموگرافیک مشارکت‌کنندگان

میزان تحصیلات	وضعیت تأهل	جنس	سن	مشارکت‌کننده
دیپلم	متاهل	مذکر	۴۵	اول
پنجم ابتدایی	متاهل	مذکر	۵۲	دوم
دیپلم	متاهل	مؤنث	۴۷	سوم
فوق‌دیپلم	متاهل	مذکر	۳۹	چهارم
لیسانس	متاهل	مؤنث	۳۲	پنجم
دیپلم	مجرد	مؤنث	۴۵	ششم
ششم ابتدایی	متاهل	مذکر	۵۵	هفتم
دانشجو	مجرد	مذکر	۲۶	هشتم

**گام سوم:** تأمل بر درون‌مایه‌های ذاتی پدید‌شده مورد مطالعه و پدیدارشدن آنها در قالب مضامین است. از تحلیل مضمون ارائه‌شده توسط van Manen، برای ظهور مضامین استفاده می‌شود که شامل سه راهبرد کلی‌نگر، انتخابی و جزبه‌جز می‌باشد. در رویکرد کلی‌نگر، هریک از مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر، مطالعه و در آن تأمل می‌شود و به این سؤال باید پاسخ داده شود که مصاحبه به‌طور عام، حامل چه پیام یا مضمونی است. پژوهشگر این راهبرد را در مورد همه مصاحبه‌ها نیز متصور می‌شود؛ بدین صورت که در پایان چند مصاحبه به‌همین سؤال اخیر که مجموع مصاحبه‌ها از چه واقعیتی خبر می‌دهند؟ پاسخ می‌دهد. در راستای دو راهبرد بعدی (انتخابی و جزبه‌جز)؛ کلمات، جملات و سطرهای مصاحبه به‌دقت مطالعه و واحدهای معنایی موجود در آنها استخراج می‌شود. لازم به ذکر است در این پژوهش از نرم‌افزار MAXQDA برای مدیریت عمومی داده‌ها و استخراج واحدهای معنایی اولیه استفاده شد. واحدهای معنایی نخستین، از نرم‌افزار خارج شده و به جزوه‌های چاپی تبدیل شدند. بارها از نظر معنایی و مشابهت نیز مورد تحلیل قرار گرفتند تا اینکه تدریجاً

مصاحبه‌های ضبط‌شده کلمه به کلمه به نوشته‌های متنی تبدیل و مورد تحلیل مضمون قرار گرفت. داده‌های به‌دست‌آمده از مشاهده نیز به متن تبدیل و در کنار داده‌های حاصل از مصاحبه تحلیل شدند. برای ظهور کامل مضامین یا درون‌مایه‌های موجود در داده‌ها، از روش ارائه‌شده توسط van Manen استفاده شد. جدول شماره ۱ مراحل روش van Manen و فعالیت‌های پژوهشگر در راستای هریک از آنها را نشان می‌دهد.

**گام اول van Manen:** روی آوردن به پدید‌شده مورد مطالعه است. پژوهشگر به‌عنوان عضو واحد در اجتماع حضور یافته و افراد نابینایی را مشاهده می‌کند که در میان افراد دیگر که اکثریت دارای بینایی سالم هستند، حضور داشته و به زندگی خود ادامه می‌دهند. شرایط خاص زندگی آنان، پژوهشگر را به‌سوی ورود به دنیای افراد نابینا تشویق می‌کند. از مهم‌ترین فعالیت پژوهش در این مرحله، تدوین سؤالات پدید‌شناسانه در مورد پدید‌شده مورد مطالعه است. سؤالی که پژوهشگر بارها از خود می‌پرسد این است که تجربه زیسته مراقبت از خود در افراد نابینا چیست؟

**گام دوم:** کاوش در تجارب زیسته مشارکت‌کنندگان و اجتناب از مفهوم‌پردازی داده‌ها می‌باشد. در این راستا، پژوهشگر جهت جمع‌آوری داده‌ها به مراکزی مراجعه می‌کند تا به مشارکت‌کنندگان دست یابد. نمونه‌گیری در ابتدا از نوع هدفمند است؛ به‌طوری‌که در این مطالعه، پژوهشگر اصلی برای دستیابی به مشارکت‌کنندگان، با مراجعه به انجمن نابینایان اردبیل، بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، مشارکت‌کننده‌ای را وارد مطالعه کرد. لازم به ذکر است در ادامه براساس بروز مضامین، به‌طور هدفمند به مشارکت‌کنندگان دیگر نیز مراجعه شد تا داده‌های بعدی کسب گردد. لازم به ذکر است برخی از مشارکت‌کنندگان توسط مشارکت‌کننده کلیدی، نخست معرفی شده که نوعی نمونه‌گیری گلوله برفی به شمار می‌رود. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از: نابینا بودن به‌صورت مادرزادی، داشتن حداقل ۱۸ سال تمام، نداشتن بیماری‌های آزاردهنده دیگر، به‌ویژه اختلال روانی و در نهایت، توانایی و امکان برقراری ارتباط کلامی مناسب و برخوردار بودن از قدرت و علاقه کافی جهت صحبت در مورد زندگی روزمره.

برای جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه عمیق نیمه‌ساختارمند

انجام می‌دهد. در نظر گرفتن سؤال اصلی پژوهش در تمام مراحل تحقیق، تعامل اطمینان‌بخش با مشارکت‌کنندگان و انتخاب آنها غنی از تجربه با حداکثر تغییرپذیری، یادداشت‌برداری، دقت در تبدیل مصاحبه‌ها به متن، غرق شدن در داده‌ها، تطبیق دادن یا چک کردن یافته‌ها با مشارکت‌کنندگان، تحلیل داده‌ها توسط همکاران پژوهشگر، توصیف زمینه پژوهش، حفظ مستندات و روشن‌سازی فعالیت‌ها در تمام مراحل پژوهش؛ از جمله فعالیت‌هایی است که در راستای رعایت چهار اصل فوق‌الذکر انجام می‌گیرد (۱۶، ۱۵). در مطالعه حاضر در کنار این راهبردها، استفاده از روش van Manen برای انجام پژوهش و الهام از آن در تمامی مراحل تحقیق، به دقت و صحت مطالعه افزود.

این مقاله بخشی از مطالعه‌ای است که به‌عنوان طرح پژوهشی در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اردبیل تأیید شده است. پژوهشگر با ارائه مجوز به مراکز محتمل دسترسی به مشارکت‌کنندگان و توصیف هدف مطالعه، وارد مرحله عملیاتی پژوهش شد. قبل از مصاحبه با مشارکت‌کنندگان، اطلاعات کافی در مورد هرگونه مزایا و معایب مطالعه به آنان ارائه شد. همچنین به آنها اطمینان داده شد اطلاعات شخصی هر فرد نزد پژوهشگر محرمانه می‌ماند، و در هریک از مراحل تحقیق از مصاحبه تا گزارش نهایی نیز می‌تواند داده‌های خود را از تحلیل خارج کند. در نهایت، رضایت آگاهانه کتبی از آنان کسب شد.

### یافته‌ها

گفتگوی طولانی‌مدت با افراد نابینا و مصاحبه‌های انجام‌شده پیرامون تجربه زیسته مراقبت از خود در مضمون اصلی "مراقبت از خود با زندگی منظم" خلاصه گردید که از مضمون‌های "بودن از راه نظم"، "نظم عامل استقلال" و "حراست از نظم" ظهور یافته است. مضامین پدیدار شده از داده‌ها در جدول شماره ۲ آمده است. در ادامه، هریک از مضامین در ارتباط با زیرمضمون‌های تشکیل خود مورد بررسی قرار گرفتند.

واحد‌های معنایی به عبارت‌های کلی‌تر و خلاصه‌تر تقلیل یافتند و به تدریج واحد‌های معنایی استخراج و در قالب مضامین قرار گرفتند.

**گام چهارم van Manen:** استفاده از هنر نوشتن و بازنویسی است. وی نوشتن و بازنویسی را راهبردی برای عمق بخشیدن به پدیده مورد مطالعه می‌داند، به‌طوری‌که براساس van Manen، هدف نهایی پژوهش پدیدشناسی، خلق یک متن پدیدشناسانه است. در این مطالعه نوشتن در طول انجام پژوهش وجود داشت. تبدیل مصاحبه‌ها به متن قابل تحلیل، یادداشت در مورد نکات مهم پدیده مورد بررسی، نوشتن در مورد مصاحبه‌ها، نوشتن در مورد مضامین و پیوند دادن مضامین به هم، همگی با استعانت از هنر نوشتن امکان‌پذیر بود.

**گام پنجم:** حفظ ارتباط قوی و معطوف به پدیده است. پژوهشگر از راهبردهایی برای عملی‌ساختن این اصل استفاده کرده و در تمام مراحل تحقیق، سؤال پژوهش را در نظر دارد. حفظ ارتباط قوی با مشارکت‌کنندگان نیز به‌عنوان افراد درجه یک، همچنین تجربه مورد مطالعه و تعمق در پدیده به‌عنوان یک پرستار کل‌نگر، از دیگر راهبردها می‌باشد. در راستای مورد آخر، پژوهشگر در تمام مراحل جمع‌آوری داده‌ها، بارها از خود می‌پرسد چه نکته مراقبتی در رابطه با تجارب مشارکت‌کنندگان وجود دارد و پرستاران چه راهکاری در این باره می‌توانند داشته باشند؟

**گام پنجم:** ایجاد توازن در بافت پژوهش با ارتباط دادن اجزاء و کل است. در تمام طول تحقیق و تحلیل داده‌ها، پژوهشگر سعی می‌کند به عقب برگشته و مراحل پژوهش را دوباره بررسی کند. به کرات داده‌ها خوانده و با تفکر و اندیشه مورد کنکاش قرار می‌گیرند. در طی این غرقه‌سازی در داده‌ها، سعی می‌شود یک ارتباط بین داده‌ها، مضامین، زیرمضمون‌ها و واحد‌های معنایی جزء، تفسیرها و پیش‌دانسته‌ها ایجاد گردد. پژوهشگر برای تضمین صحت و دقت مطالعه، اقداماتی در جهت چهار معیار اعتبار، قابلیت اطمینان، تأیید و انتقال، مطابق پیشنهاد Guba و Lincoln

## جدول شماره ۲: ساختار مضامین پدیدار شده از داده‌ها

زیرمضمون‌ها	مضامین	مضمون اصلی
بودن در محیط منظم تمایل به بودن زمانمند نظم در بودن با دیگران	بودن از راه نظم	
نظم موجب آسایش و راحتی نظم بهترین راه مراقبت از خود حفظ نظم	نظم عامل استقلال حراست از نظم	مراقبت از خود با زندگی منظم
واکنش به بی‌نظمی		

## مضمون اول: بودن از راه نظم

این مضمون بخشی از ساختار مضمون اصلی "مراقبت از خود با زندگی منظم" را به نمایش می‌گذارد. مصاحبه با مشارکت‌کنندگان در مورد مراقبت از خود در فعالیت‌های روزمره، اهمیت نظم در زندگی نابینایان را روشن می‌سازد. برای مشارکت‌کنندگان، مهم‌ترین شیوه بودن؛ بودن از راه نظم است. مضمون "بودن از راه نظم" از سه زیرمضمون تشکیل شده است.

## زیرمضمون اول: بودن در محیط منظم

"بودن در محیط منظم" مضمونی است که خود، جزء زیرمضمون "بودن از راه نظم" قرار می‌گیرد. این زیرمضمون حاصل تجربه مشارکت‌کنندگان از محیط فیزیکی، به‌ویژه محل زندگی آنها می‌باشد. مشارکت‌کننده اول، مردی ۴۵ ساله در این مورد گفته است "مثلاً توی خونه جای نشستن من مشخصه. معمولاً توی خونه‌ای که داریم جای من مشخصه. وسایلی که به کار می‌برم دم دستمه وقتی می‌رم خونه تلفنی که استفاده می‌کنم جاش مشخصه گوشه موبایلم جاش مشخصه شارژر موبایلم و همه وسایل و لباسهایم جاش مشخصه". مشارکت‌کننده دوم، مردی ۵۲ ساله گفته است: "در زندگی شخصی نظم خیلی مهمه، من مجبورم منظم باشم!" مشارکت‌کننده سوم که یک زن ۴۷ ساله است، در حمایت از این مضمون گفته است: "اگر تشریف بیاورید منزل ما، اصلاً متوجه نمی‌شوید که منزل یک نابینا آمید؛ شاید از شدت نظم بفهمید که نابینا هستیم! ما هر چی را برداریم دوباره سر جاش می‌زاریم".

## زیرمضمون دوم: تمایل به بودن زمانمند

این زیرمضمون یکی از حمایت‌کننده‌های زیرمضمون "بودن از راه نظم" است که به بودن در قالب زمان یا همان زمان ۲۴ ساعته، روزه، ماه و سال اشاره دارد. مشارکت‌کننده سوم در این مورد

گفته است: "شب و روز برایم مهم است، هر چند نمی‌بینم دوست دارم غروب و طلوع را بدونم... برایم مهم است بدونم ظهر شده، برام مهم است که باخبر بشم ساعت چند است". مشارکت‌کننده چهارم، مردی ۳۹ ساله در این رابطه گفته است: "یکی از چیزایی که به زندگی من نظم می‌بخشه کار کردن براساس ساعت است. من کارهایم را براساس بازه زمانی برنامه‌ریزی می‌کنم و این به زندگی من نظم می‌بخشه".

## زیرمضمون سوم: نظم در بودن با دیگران

تحلیل داده‌ها نشان داد نابینایان بخش عمده نظم را در تعامل با افراد دیگر از قبیل اعضای خانواده، خویشاوندان و افراد جامعه تجربه کرده و آن‌را به‌وجود می‌آورند. مشارکت‌کننده دوم در این زمینه گفت: "خیلی مهم است اگر کسی وسایلی را برداشت باید فوری برگرد و بذاره سر جاش؟ اگر همه چیز را سر جاش بذاریم هیچی گم نمی‌شه". مشارکت‌کننده پنجم، خانمی ۳۲ ساله در این مورد گفته است: "اونایی هم که باهاشون سر و کار دارم بایستی این نظم را رعایت بکنند. مثلاً یک روز آقای فلانی کمد من را به‌هم ریخته بود منتهایه پوشه‌ای بود که مدارکی لاش بود بعد دیدم نیست. .. بعد که اومد دیدم که توی کشوی دیگه گذاشتن. فاکتورهایم از جای دیگه پیدا شد، منکه نمی‌بینم این مشکلات وجود داره"

## مضمون دوم: نظم عامل استقلال بیمار

این مضمون نقش مهمی در ظهور مضمون اصلی "زندگی منظم برای انسانهای منظم" داشت. این مضمون از دو ساختار مهم یا زیرمضمون پدیدشناسی تشکیل شده است که شامل "نظم موجب آسایش و راحتی" و "نظم موجب استقلال" می‌باشند.

## زیرمضمون اول: نظم موجب آسایش و راحتی

مشارکت‌کنندگان اعتقاد داشتند منظم بودن، به زندگی آنان

ممکنه وقتی که مهمون اینا میاد خونه ما جای برخی چیزا عوض بشه زود برمی گردونم سر جای قبلی".

مشارکت‌کننده هفتم که یک مرد ۵۵ ساله بود در مصاحبه گفته است: "من خیلی وقت‌ها سر همین موضوع با خانواده بحثم میشه. من دوست دارم هر چیزی سر جای خودش باشه، اما اونها میگن غر زن... به هر صورت من کوتاه نیام و وسایل را جای مشخصی می‌گذارم".

### زیرمضمون دوم: واکنش به بی‌نظمی

مشارکت‌کنندگان به یک سری تجارب و واکنش‌های روانی اشاره کردند که در حراست از نظم موجود در زندگی روزمره اتفاق افتاده است. مشارکت‌کننده ششم گفته است: "وقتی محیط بی‌نظم باشد کلافه و سردرگم می‌شوم. وقتی دست می‌برم چیزی را بردارم سر جاش نباشد، اعصابم خرد میشه، ناراحت میشم دیگه. داخل خونه هم زمانی که شارژر موبایل اینا را پیدا نمی‌کنم اعصابم می‌ریزه به هم".

مشارکت‌کننده هشتم، مردی ۲۶ ساله گفته است: "متأسفانه در منزل ما که تعدادمون زیاده هر کس ساز خود را میزنه از بس وسایل منو جابجا می‌کنن دیگه افسرده شدم... نمیزارن وسایلم سر جاش بمونه".

### بحث

در مطالعه حاضر که با هدف درک تجربه مراقبت از خود در افراد نابینا انجام شد، به نتایج ارزشمندی دست یافتیم. مشارکت‌کنندگان را افراد نابینایی تشکیل می‌دادند که به‌طور مادرزادی نابینا بودند. در این مطالعه کیفی با استفاده از "فلسفه یا رویکرد پدید‌شناسی تفسیری" توانستیم به بخش مهمی از معنا و عصاره تجارب زندگی روزمره افراد نابینا دست یابیم. "مراقبت از خود با زندگی منظم" مضمون اصلی بود که توصیف‌گر مراقبت از خود در مشارکت‌کنندگان محسوب می‌شد. صحبت‌های مشارکت‌کنندگان مملو از تجاربی بود که نشان‌دهنده نظم در زندگی آنان بوده و به‌واسطه آن می‌توانستند زندگی خود را مدیریت کنند.

مضمون اصلی از سه مضمون "بودن از راه نظم"، "نظم عامل استقلال" و "حراست از نظم" تشکیل یافته است.

آسایش و راحتی می‌بخشد. مشارکت‌کننده چهارم درحالی که از اهمیت نظم در زندگی خودش صحبت می‌کرد، گفت: "واقعاً با نظم و ترتیب، زندگی برای من آسان میشه، خدا نکنه نامنظم باشم همه چیز به‌هم می‌ریزه و کلاً زندگی برام سخت میشه".

مشارکت‌کننده پنجم گفته است: "واقعاً با خودمه می‌تونم زندگی را برای خودم آسون کنم یا سخت... خوب منظم باشم زندگی واسم آسونه، بی‌نظم باشم وسایل خودم و شوهرم گم میشه باید منظم بود دیگه".

### زیرمضمون دوم: نظم بهترین راه مراقبت از خود

این مضمون بخش مهمی از زیرمضمون "نظم عامل مراقبت از خود" را تشکیل می‌دهد. مشارکت‌کنندگان صحبت‌های زیادی داشتند که نظم را به استقلال آنها در زندگی روزمره و مراقبت از خود مرتبط می‌ساخت. مشارکت‌کننده سوم گفت: "نظم نداشته باشم مجبورم از دیگران بیش از پیش درخواست کمک نمایم اما اگر از جای هر چیزی در منزل و محیط کارم مطلع باشم دیگر نیازی نیست به خاطر هر چیزی درخواست کمک کنم".

مشارکت‌کننده ششم که یک زن ۴۵ ساله بود، نیز اذعان داشت: "اگه منظم باشم بیشتر می‌تونم به خودم برسیم دیگه احتیاجی به دیگران ندارم البته همینطور هم هست! ایشان در جای دیگر صحبت‌هایش دوباره گفته است: قشنگ خودم راحت می‌تونم انواع ادویه‌جات که تو آشپزخونه دارم رو بدون نیاز به کمک دیگران پیدا کنم".

### مضمون سوم: حراست از نظم

بخشی از تجارب مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد آنان از نظم که به زندگی آنها معنای ویژه‌ای می‌بخشد حساس بوده و از آن حراست می‌کنند. "حراست از نظم" از دو ساختار پدید‌شناسی مهم شامل "حفظ نظم" و "واکنش به بی‌نظمی" تشکیل شده است.

### زیرمضمون اول: حفظ نظم

مشارکت‌کنندگان به تجارب و تلاش‌های متعددی اشاره کردند که ما را به این مفهوم؛ یعنی "حفظ نظم" سوق داد. مشارکت‌کننده پنجم در حمایت از این مضمون گفته است: "به هر قیمتی که شده نظم خانه را حفظ می‌کنم، نمی‌گذارم از این نظمی که خودم ایجاد کرده‌ام خارج بشه".

در ادامه، هریک از مضمون‌ها در ارتباط با واحدهای معنایی تشکیل‌دهنده خود و مضمون اصلی مورد بحث قرار می‌گیرند. اولین مضمون تشکیل‌دهنده مضمون اصلی، "بودن از راه نظم" بود. "بودن در زندگی یا بودن در دنیا"، در پدید‌شناسی نیز مورد تأکید است و از مفاهیم اساسی در آن محسوب می‌شود. در این مطالعه که زندگی روزمره افراد نابینا مورد کاوش قرار گرفت، به نظر می‌رسید که بودن از راه نظم، مکانیسمی است که به زندگی فرد نابینا معنا می‌بخشد. براساس یافته‌ها، به جرأت می‌توان گفت که فرد نابینا دوست دارد در هر جا که حضور می‌یابد، نظم حاکم باشد. پژوهش حاضر نشان داد نابینایان معنای زندگی را در یک زندگی منظم جستجو می‌کنند و این نظم، کل زندگی آنان را شامل می‌شود. یکی از زیرمضمون‌هایی که در ساختار مضمون "بودن از راه نظم" قرار گرفت، "بودن در محیط منظم" بود. روی آوردن به محیط منظم را می‌توان یک نوع مکانیسم سازگاری با محدودیت‌هایی دانست که در اثر نابینایی برای فرد نابینا به وجود می‌آید. به عبارت دیگر، آنان مجبور هستند برای جلوگیری از سردرگمی، نظم داشته باشند. در واقع، به گفته همه مشارکت‌کنندگان، یکی از نکات خیلی مهم در زندگی آنها، نظم است. یکی از محیط‌هایی که فرد نابینا به آنجا عادت دارد، فضای فیزیکی منزل می‌باشد. در خانه‌ای که فرد نابینا زندگی می‌کند، دوست دارد هر چیزی در جای مشخصی قرار گیرد؛ همان‌طور که مشارکت‌کنندگان نیز بدان اشاره داشتند، بهتر است وسایل مختلف از قبیل جای کفش‌ها، لباس‌ها و غیره در جای معلوم و مشخصی باشد تا فرد نابینا بتواند بدون جستجو و اندک زحمتی به آنها دسترسی داشته باشند. در مقابل، در صورت قرار دادن نامنظم اشیا در کنار هم، برای یافتن مجدد آنها نیاز به توجه، واریسی و تصمیم‌گیری بیشتری می‌باشد تا اسباب مورد نظر را از میان وسایل مختلف پیدا کنند (۱۸، ۱۷). فردی که نابینا است، با شیوه‌های دیگر از قبیل لامسه و سرنخ‌ها، با محیط خود ارتباط برقرار می‌کند و قادر نیست تغییرات مکرر را مدیریت کند، لذا ترجیح می‌دهد محیط زندگی خود را منظم نگه دارد. در تحقیق انجام‌شده نیز از نظم به بهترین شیوه بودن برای نابینایان تأکید شده است (۱۹).

یکی دیگر از زیرمضمون‌هایی که منظم بودن نابینایان را با اهمیت می‌سازد، لزوم رعایت نظم از سوی دیگران است که بخش مهمی

از ساختار مضمون اصلی را تشکیل می‌دهد. واقعیت این است که منظم بودن شخص نابینا، به تنهایی نمی‌تواند نظم را در زندگی آنها تضمین کند. در مطالعه حاضر مشارکت‌کنندگان روایت می‌کردند به اندازه‌ای که خود آنها دوست دارند نظم داشته باشند، به همان اندازه از دیگران، اعضای خانواده و سایر افراد مهم و مراقبین که به‌نحوی با آنها در تعامل اجتماعی هستند نیز انتظار دارند تا نظم را رعایت کنند. آنها معتقد بودند دیگران که با آنها در تعامل هستند، نیاز است نظم را رعایت کنند. لازم است افراد بینا این واقعیت را درک کرده و چنانچه در تعامل نزدیک با آنها قرار می‌گیرند، زندگی منظم آنها را به هم نریزند و حداقل در این مورد تغییرات انجام‌شده، اطلاعات کافی را در اختیار آنها قرار دهند. در این راستا، می‌توان با ارائه آموزش‌های مبتنی بر رسانه‌های گروهی، آگاهی افراد جامعه را در این زمینه افزایش داد. پرستار یا هر مراقبتی که به‌عنوان عامل "دیگران" مراقبت از فرد نابینا را برعهده می‌گیرد، نقش مهمی در تنظیم و برقراری زندگی منظم برای آنان برعهده دارد. لیکن لازم است مراقبین مددجویان نابینا، نگرش کافی در مورد ارزش‌های حاکم بر زندگی فرد نابینا، به‌ویژه اهمیت نظم داشته باشند (۲۰).

در مطالعه حاضر، یکی از مضمون‌هایی که در زیر چتر مضمون اصلی "مراقبت از خود با زندگی منظم" قرار گرفت، مضمون "نظم عامل استقلال" بود. دلایل پیامدهایی که مشارکت‌کنندگان برای نظم در زندگی برشمردند، موجب گردید که از آن به‌عنوان عامل مراقبت از خود تعبیر کنند. به عبارت دیگر، نظم در نگاه فرد نابینا به زندگی قرار می‌گیرد و بخش عمده نگاه وی به مقوله مراقبت از خود را تشکیل می‌دهد. یک فرد نابینا به‌خوبی می‌داند که منظم بودن وی موجب آسایش و راحتی بیشتر در زندگی شده و با مستقل‌سازی خود از راه نظم، به نوعی از خود، مراقبت می‌کند. پژوهش حاضر نشان داد نظم برای نابینایان صرفاً یک عادت ساده در زندگی روزمره نیست؛ بلکه عاملی برای سازگاری با شرایط جدید و از همه مهم‌تر، راهبردی برای زندگی مستقل محسوب می‌شود. یافته‌ها، حاکی از آن است که نظم علاوه بر بهبود سبک زندگی آنان، موجب استقلال در انجام فعالیت‌های روزمره می‌شود. آنها معتقد بودند محیط‌های بودن، به‌ویژه محیط منزل، کار و حتی محیط درون شهری در صورت منظم بودن به

با توجه به اینکه ضرورت وجود نظم در زندگی فرد نابینا، در وهله اول ریشه در محدودیت ناشی از نابینایی دارد، لازم است برای جلوگیری از افسوس خوردن، غصه خوردن و بهبود آرامش، همچنین مهارت منظم نگهداشتن محیط زندگی، به آنان آموزش کافی داده شود.

### نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه حاضر روشن ساخت افراد نابینا برای داشتن یک زندگی مستقل از یک سبک زندگی منظم، سود می‌برند و این نظم و انضباط را از دیگران و افرادی که با آنها تعامل می‌کنند، انتظار دارند. به نظر می‌رسد مراقبین و پرستاران نیز می‌توانند از نظم به عنوان "عامل مراقبت از خود" در طراحی برنامه مراقبتی از این افراد به کار گیرند. بنابراین، توصیه می‌شود در صورت مراقبت از مددجویان نابینا، یک محیط منظم و معین برای آنها فراهم گردد. نابینایان به اندازه‌ای که خود به نظم اهمیت می‌دهند، دوست دارند افراد دیگر، به ویژه اعضای خانواده و مراقبین آنها منظم بوده و آنها را از تغییرات جدید در محیط زندگی مطلع سازند. در نهایت به پرستاران، روانشناسان و همه درمانگرانی که در ارائه خدمات سلامتی برای افراد نابینا نقش دارند، توصیه می‌گردد نظم را به عنوان یک عامل مراقبت از خود در افراد نابینا مدنظر قرار دهند. هرچند مطالعه حاضر به یافته‌های ارزشمندی منجر گردید، اما پیشنهاد می‌شود با مطالعات فرهنگ محور، به ویژه تحقیقات اتنوگرافی؛ رفتارها و نیازهای افراد نابینا بیشتر مورد پژوهش قرار گیرد.

### تشکر و قدردانی

بدین وسیله نویسندگان مقاله از دانشگاه علوم پزشکی اردبیل به خاطر حمایت مالی طرح پژوهشی (به شماره ۹۳۱۹ مورخ ۱۳۹۳/۱۱/۲۱) قدردانی می‌نمایند. همچنین از مشارکت کنندگان که بدون همکاری آنان این مطالعه ممکن نبود، قدردانی می‌گردد.

استقلال بیشتر آنان در زندگی کمک می‌کند. نظم در زندگی شخص نابینا به اندازه‌ای مهم است که تلاش‌های زیادی برای حفاظت از آن انجام می‌دهد. آنها تلاش می‌کنند نظم را در زندگی خود حفظ کنند. به نظر می‌رسد پویایی زندگی و مداخله افراد دیگر موجب به هم خوردن نظم ایجاد شده در زندگی فرد نابینا می‌شود. آنها با موانع زیادی در ارتباط با حفظ نظم زندگی مواجه هستند که در لابلای صحبت‌های خود به آن اشاره داشته‌اند. از مهم‌ترین آنها اعضای خانواده بوده که عمدتاً به جای رعایت نظم، بی‌نظمی‌هایی را در زندگی آنان به وجود می‌آورند و از نمونه‌های بارز آن می‌توان به جابجا کردن وسایل شخصی نابینایان توسط اعضای خانواده اشاره کرد. برخی از مشارکت‌کنندگان نیز به محل کار خود اشاراتی داشتند که تلاش زیادی را برای حفظ نظم آن به عمل می‌آورند. از تجارب بارز و قابل ذکر در این راستا، درخواست‌های محترمانه فرد نابینا برای رعایت نظم و مجادلاتی است که بین آنها و افراد دیگر بر سر حفظ نظم صورت می‌گیرد. البته مشارکت کنندگان برای حفظ یک محیط زندگی منظم و داشتن آرامش خاطر، به آگاهی‌ها و اطلاعات افراد بینا نیاز دارند. در یک مطالعه به اهمیت آگاه کردن افراد نابینا توسط افراد بینا اشاره شده است که مؤید نقش مهم افراد دیگر در نظم بخشیدن و حفظ نظم موجود می‌باشد (۲۱). نظم و حفظ آن در زندگی نابینایان به قدری مهم است که به هم ریختگی و بی‌نظمی، نابینایان را به واکنش‌های روانی و امی دارد. در مطالعه حاضر، طیفی از واکنش‌ها (از عصبانی شدن تا افسردگی) در صحبت‌های مشارکت کنندگان منعکس بود که در موارد بی‌نظمی رخ داده بود. این یافته با نتایج یک مطالعه دیگر در خصوص مشکلات روانی افراد نابینا، همخوانی داشت (۲۲). البته واکنش‌های افراد نابینا به بی‌نظمی صرفاً عصبانی شدن و واکنش فوری نیست؛ بلکه بی‌نظمی‌های مداوم می‌تواند به عنوان یک رفتار خلاف میل باطنی، به رنجش مزمن و افسردگی منجر گردد که در صحبت‌های مشارکت کنندگان بدان اشاره شده است.



## References:

1. Coates DC. Social order and the construction of meaning in social interaction: troubled communication between sighted and partially sighted/blind people. [PhD Thesis]. Wayne State University: 2003.
2. WHO. Visual impairment and blindness: Fact Sheet N°282;2011, Updated August 2014.
3. Souri H, Javadi MA, Rafati N, Rabanikhah Z, Delavari AR, Parsikia A. Prevalence and causes of blindness and low vision in Tehran Province, 2005. *Bina* 2005;11(2):151-63. [Full Text in Persian]
4. Sharts-Hopko N. Low vision and blindness among midlife and older adults: A review of the nursing research literature. *Holist Nurs Pract* 2009;23(2):94.
5. Gold D, Simson H. Identifying the needs of people in Canada who are blind or visually impaired: Preliminary results of a nation-wide study. *Int Cong Series* 2005;1282:139-42.
6. Cho GE, Lim DH, Baek M, Lee H, Kim SJ, Kang SW. Visual impairment of Korean population: Prevalence and impact on mental health. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2015;56(8):4375-81.
7. Moore LW, Miller M. Older men's experiences of living with severe visual impairment. *J Adv Nurs* 2003;43(1):10-8.
8. Kopp K. Staff lack vital skills in caring for visually impaired people. *Nurs Times* 2013;109(25):11.
9. Basavanthappa BT. *Nursing Theories*. New Delhi: Jaypee Brothers Med Pub; 2007. p. 299-302.
10. Benner P. Uncovering the knowledge embedded in clinical practice. *Image J Nurs Sch* 1983;15(2):36-41.
11. Allen MN. The meaning of visual impairment to visually impaired adults. *J Adv Nurs* 1989;14(8):640-6.
12. Earle V. Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing. *Nurs Philos* 2010;11(4):286-96.
13. Van Manen M. *Researching lived experiences: Human science for an action sensitive pedagogy*. New York: SUNY Press; 1990.
14. Koch T. Implementation of a hermeneutic inquiry in nursing: Philosophy, rigour and representation. *J Adv Nurs* 1996;24(1):174-84.
15. Denzin NK, Lincoln YS. *The SAGE handbook of qualitative research*. Los Angeles: SAGE Pub; 2011.
16. Holloway I, Wheeler S. *Qualitative research in nursing and healthcare*. 3<sup>rd</sup> ed. Malaysia: Wiley Pub; 2013.
17. Carreon RS. *Wayfinding by people with visual impairments in the exterior urban environment*. [MSc Thesis]. Canada: University Manitoba; 2001.
18. Goldstein JB, Elliott CD. *Designing America: Creating urban identity: a primer on improving U.S. cities for a changing future using the project approach to the design and financing of the spaces between buildings*. New York: Wiley Pub; 1994.
19. Shamshiri M, Mohammadi N, Cheraghi MA, Vehvilainen-Julkunen K, Sadeghi T. Disciplined care for disciplined patients: Experience of hospitalized blind patients. *Holist Nurs Pract* 2013;27(6):344-8.
20. Martinez BS, Williams M, Fuhr P. Visually impaired caregivers: Perspectives from patient focus groups. *Optometry* 2009;80(1):11-22.
21. Hogner N. Challenges in traffic for blind and visually impaired people and strategies for their safe participation. *Klin Monbl Augenheilkd* 2015;232(8):982-7.
22. Abateneh A, Tesfaye M, Bekele S, Gelaw Y. Vision loss and psychological distress among Ethiopians adults: A comparative cross-sectional study. *PloS one* 2013;8(10):e78335.

## Original Article

*Lived Experience of Self-Care in Blind Individuals:  
A Phenomenological Study*

Mahmood Shamshiri<sup>1</sup>, Nooredin Mohammadi<sup>2</sup>, Mohammad Ali Mohammadi<sup>1</sup>, Mehdi Heidarzadeh<sup>1</sup>, Naser Mozafari<sup>1</sup>, Sakineh Karimipour<sup>3</sup>, Mohammad Abbasi<sup>4\*</sup>

<sup>1</sup>Faculty of Nursing & Midwifery, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran.

<sup>2</sup>Faculty of Nursing & Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

<sup>3</sup>Bu-Ali Hospital, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran.

<sup>4</sup>Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran.

\*Corresponding Author:  
Mohammad Abbasi, Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran.

Email:  
mohamad\_abbasi55@yahoo.com

Received: 18 Nov, 2015

Accepted: 6 Dec, 2015

**Abstract**

**Background and Objectives:** Blindness is a serious condition, which can affect mental balance and general organized personality of blind person. This study was carried out with the purpose of explaining the lived experience of self-care in blind individuals.

**Methods:** in this study, interpretive phenomenology was used to conduct the study. Through a purposeful sampling, 8 in-depth semi structured interviews were performed for 8 participants, which their duration was between 50-120 minutes. The method introduced by van Manen was used to perform the research and extract the concepts.

**Results:** Analysis of the data led to three concepts, including “Being through discipline”, “independent through discipline”, and “protection of discipline”, which finally caused the appearance of the main concept, “self-care through a disciplined life”.

**Conclusion:** Blind individuals benefit from a disciplined lifestyle to have an independent life, and also expect this kind of discipline from others. Therefore, it is necessary that family members and health care providers consider the concept of disciplined life.

**Keywords:** Self care; Visually impaired persons; Interpretive phenomenology; Life.