

Research Paper

The Experience of Living With Retinitis Pigmentosa: An In-depth Exploration of Patients' Challenges



Shokoh Varaei¹, Masoumeh Malek^{1*}, Mohammad Ali Cheraghi², Mehdi Norouzi³, Amir Hossein Mahmoudi⁴

1. Department of Internal Medical-Surgical, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
2. Research Center for Clinical Virology, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3. Department of Virology, Faculty of Health, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4. Department of Ophthalmology, Retina and Laser Surgery, Novin Didegan Clinic, Tehran, Iran.



Citation Varaei S, Malek M, Cheraghi MA, Norouzi M, Mahmoudi AM. [The Experience of Living With Retinitis Pigmentosa: An In-depth Exploration of Patients' Challenges (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2022; 22(4):506-523. <https://doi.org/10.32598/RJ.22.4.3309.1>

doi <https://doi.org/10.32598/RJ.22.4.3309.1>



Received: 01 Feb 2021

Accepted: 30 May 2021

Available Online: 01 Jan 2022

Keywords:

Retinitis Pigmentosa, Visual impairment, Health, Care, Qualitative research

ABSTRACT

Objective Progressive visual impairment is one of the problems that threatening the health of patients and has the negative effects on their abilities. This study aimed to explore the health concerns of patients with Retinitis Pigmentosa (RP).

Materials & Methods A qualitative inductive approach was used. Eleven patients with RP, participated in this study in Iran. Patients were selected through purposeful sampling. Data collection was done through two methods of in-depth semi-structured individual interviews and field notes. Data analysis was performed using approach of conventional content analysis.

Results The categories of "perceived health threat" and "perceived support needs", were extracted. The category of perceived health threat included sub-subcategories of "gradual decline in physical function", "sustained fluctuations in mental health", and "weakening of social capability". "need for socio-economic support", "need for educational support", "need for psychological support", and "need for a personal assistant" were extracted as sub-subcategories of perceived support needs.

Conclusion RP Patients faced with the problem of abilities impairment in various physical, mental, and social dimensions and need for support in society. So, to improve the health of these patients, members of the health group are suggested to develop a context-based wholistic care program through multidisciplinary cooperation.

English Version

Introduction

H

Health description goes beyond the absence of disease or illness and includes complete physical, mental, psychological, and social well-being [1]. Health promotion refers to empowering people to increase and improve control over their health.

This process requires a variety of interventions [2]. However, various issues affect a person's ability, including the low vision that reduces a person's abilities in multiple dimensions [3-7]. Visual impairment is caused by various factors, including diseases [8]. One of these diseases is hereditary Retinitis Pigmentosa (RP), which is an incurable disease. RP causes progressive visual weakness and eventually blindness due to the destruction of rod and cone cells in the retina [9, 10].

*** Corresponding Author:**

Masoumeh Malek, PhD Candidate.

Address: Department of Internal Medical-Surgical, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 (918) 9456163

E-Mail: masoome.malek@gmail.com

The onset of RP reduces the ability to perform daily activities, increasing the risk of physical injuries such as falls, anxiety, depression, job loss, and reduced financial income. In other words, it will threaten patients' overall health [11-16]. The global prevalence of RP is estimated at an average of 1 in 4000 people [9]. Its prevalence in Iran is about 70000 people [17]. Because RP patients face various health problems due to low vision, empowering them to manage issues, achieve independence, and improve their health in the care program is essential. We need to discover the problems of these patients in different dimensions of health. In this regard, various studies have examined the problems of these patients. Simarasl compared the challenges of Iranian patients with that of Swedish patients in a qualitative research study.

The findings of this study depict issues such as the social isolation of patients and their deprivation of social services [17]. Results from several other studies also address a number of problems in these patients, including anxiety and depression, job loss, and restrictions on daily activities [11, 15, 18]. However, the findings of these studies report a few dimensions of the health problems of these patients. To design a proper care plan, it is necessary to explore the problems of these patients deeply.

On the one hand, people's experiences of illness and disability are always influenced by their individual and environmental contexts [19], so it is challenging to extend the patients' experiences of living with the disease to other environments and cultures. On the other hand, a few studies have been conducted to discover patients' experiences with RP in Iran, and there is a lack of knowledge to explore the challenges of these people in living with the disease in Iranian society. Thus, it is essential to design an appropriate care plan to solve patients' health problems considering their needs and issues in the environment in which they live. This study aimed to explain the experience of Iranian RP patients in living with the disease.

Materials and Methods

Study plan

This study was a qualitative study conducted in the Institute for Support of Patients with RP in Tehran from March 2019 to March 2020. This study was conducted in accordance with the Helsinki Declaration [20]. To observe ethical principles, we obtained consent from participants, maintained their independence, obtained permission to record interviews, and kept the collected information confidential.

Data collection method

Participants were included in the study by purposive sampling method. To gain depth of people's experiences, we tried to interview people in different stages of non-syndromic RP disease with different degrees of visual impairment (from mild to severe). First, the purpose of the study was explained to the patient, and after reading the consent form and obtaining informed consent, the interview was conducted. Eleven patients were included in the study, and 12 semi-structured in-depth interviews were conducted (one person was interviewed twice). The interviews were face-to-face and lasted 30 to 120 minutes with an average duration of 70 minutes. Data collection continued until data saturation. Some questions the participants had to answer were as follows: Explain how your RP started and life story went despite your illness? and What were your worries and feelings about dealing with the various issues in your life during your RP? Interviews were then conducted based on participants' responses.

Data analysis

The conventional content analysis method was used to analyze the data [21]. Based on the technique of continuous comparison, each category of similar code consisted of subclasses. Then, by comparing all the subclasses with each other, classes were created from each category of similar classes. As the comparison progressed, all similar classes came together to form larger classes. Until the end of the analysis process, the comparison of codes, subclasses, and classes continued in a cyclical manner. MAXQDA software version 2018 was used to organize the data.

Data rigor

Based on the credibility of the findings, dependability, confirmability of the information, and transferability of the data rigor were performed [21]. The analyzed information was provided to the participants for review and approval to verify the findings. To evaluate the dependability, we offered the extracted results, categories, and themes to other members of the research group and experts familiar with qualitative research for peer check and revision. To confirm the information, the researcher tried to put aside his opinions and prejudices about the subject as much as possible. Finally, to provide transferability, a rich description of the study findings was provided.

Results

Eleven patients with RP participated in this study (Table 1). From the analysis of the collected information, the main

Table 2. Components of the main classes

Categories	Subcategories	Code		
Perceived health threats	Gradual degradation of physical fitness	Frequent injury		
		Decreased ability to perform daily activities		
	The constant fluctuation of mental health	Restriction of mobility		
		Fear of being attacked		
		Decreased confidence		
		Being anxious		
		Inability to continue education		
		Weakening of social competence	Quit job activities	
		Perceived supportive needs	Need for social and economic support	Inability to participate in group activities
				Need to receive financial assistance
Need educational support	Requires access to a secure physical environment			
	Need support organizations to get a job			
	Need self-care training			
	Need to learn how to improve social skills			
Need for psychological support	Need to know the nature of the disease			
	Need to receive love			
	Need to get hope			
	Need to be comforted by others			
Need a supportive companion	Need to be accompanied to communicate with others			
	Need to be accompanied to do professional activities			
		Need to be accompanied to do personal activities		

categories of “perceived health threat” and “perceived support needs” were extracted. [Table 2](#) presents the components of these classes.

Perceived health threat

Low vision due to disease threatens patients’ health by weakening their different abilities in various areas: Patients have always perceived a decrease in their abilities in different dimensions.

Gradual degradation of physical fitness: Low vision, impaired visual function, impaired motor ability, inability

to perform daily tasks, and physical injuries have resulted in patients’ abilities. For example:

“When I was studying at university, I could not see the board well; I could not see my front many times.” (the fourth participant)

“I am very slow; I am going to work hard; it takes me longer to do something. I can no longer do personal things like nail-biting.” (the sixth participant).

“RP has reduced my physical strength. For example, taking care of a child is as difficult for me as it used to be.” (the second participant)

Table 1. Demographic characteristics of the participants

Row	Gender	Age (y)	Education	Job	Disease Severity*
1	Male	52	Diploma	Self-employed	Final
2	Female	34	University	Employee	Middle
3	Male	56	Diploma	Free	Middle
4	Female	34	University	Employee	Early
5	Female	24	Diploma	Unemployed	Early
6	Male	46	University	Employee	Middle
7	Female	60	Diploma	Housewife	Middle
8	Male	34	Diploma	Free	Middle
9	Female	20	University	Free	Final
10	Male	33	University	Free	Final
11	Male	23	University	Unemployed	primitive

Archives of
Rehabilitation

*Intensity of visual development: Final, loss of peripheral and central vision; Medium, restriction of peripheral vision; Early, no involvement of peripheral and central vision.

“I constantly fall; once I did not see my front, I fell into a hole, and my hand broke.” (the seventh participant)

Constant fluctuations in mental health: This subcategory refers to constant and intensely variable psychological pressures for patients. After a while, they became nervous. After knowing about the disease, they may cry, show severe anxiety, and stop daily activities. They are in a state of emotional shock. Resolving these states does not mean preventing the psychological damage. They always experience self-harm, disgust with a disability, fear of harm, fear of the future, aversion to compassion, failure in interactions, boredom with illness.

“When the doctor told me that I have RP, I did not eat or drink for three days; I was stressed. I was just drinking water; I was distraught.” (the third participant)

“I feel like RP is destroying my beauty, I am losing my spirit, my pride is breaking, my self-confidence is low.” (the fifth participant)

“I am afraid to go out at night because I do not see, and thieves may attack me.” (the sixth participant)

“I am very sad because in the future I may not see the world, I can no longer do my job, I will be a burden to my family.” (the eleventh participant)

“Many times in the parties I attended, people around me said loudly, Be careful, there is a cup of tea in front of you. I was upset; their behavior was very annoying to me.” (the second participant)

“Sometimes I get nervous, and I say oh my God, what a sin I did to get this disease.” (the eighth participant)

Weakening of social competence: Low vision weakens the social competence of patients in various fields. Participants were faced with the problem of reduced ability to perform professional activities, the impossibility of continuing education, and reduced economic income.

“Illness has limited my career; it has taken away my business trips; it has limited my economy.” (the third participant)

“This disease has marginalized me. I have few friends. I no longer participate in team sports like football like I used to. I wanted to study for a doctorate, but I could not because of illness.” (the sixth participant)

“When I found out I had RP, I resigned my job; I do not see anymore, I do not know what to do at the moment.” (the fifth participant)

Perceived support needs

The limitations of illness create a variety of needs for patients, such as access to welfare facilities, employment, and loans, the need for self-care, learning how to improve social skills, need to receive psychological support such as hope and love from others and the need to have a supportive companion to do daily activities.

“It is difficult for me financially; I need financial support to take care of my work; if the government lends us money, it would be better.” (the tenth participant)

“Doctors should give me advice, for example, what to do to prevent the disease from progressing; this is the minimum I expect from a doctor during a visit.” (the second participant)

“We patients need to be trained, for example, a psychologist or social worker should plan for us according to the low vision process, to identify our abilities and interests so that we can succeed.” (the first participant)

“I expect doctors, for example, to say that research is being done instead of telling us that we do not have treatment at the moment, which is very disappointing for us.” (the second participant)

“I am looking for someone to help me with different tasks because it is difficult for me to do things alone.” (the ninth participant)

Discussion and Conclusion

The present study's findings showed that low vision reduces patients' physical abilities. They experienced issues such as night blindness, reduced mobility, and the encounter with environmental barriers. In other studies, RP patients have experienced falls and collisions with environmental obstacles [13, 15, 16]. Paying attention to these findings raises the need to provide rehabilitation services to these patients. In the study of Li et al., patients' rehabilitation in performing activities was one of the needs of people with low vision [22]. Findings of other studies have also shown the positive effects of rehabilitation services on improving the quality of life and physical ability of people with low vision [23, 24]. In another study, training in orientation and mobility skills effectively promoted the safety of people with low vision [25]. Low vision affects the mental health of patients. In this regard, various studies have reported anxiety and depression as the main psychological challenges of RP patients [11, 26]. Thurston et al. identified fear and loneliness as other is-

suues [27]. Senthil et al. showed that RP patients are always worried about future blindness [15]. However, the present study results illustrated a wide range of patients' psychological problems in their lives. Psychological shock following the news of illness, low self-esteem, distorted mental image, unpleasant feeling from the judgments of others, fear of harm, fear of future blindness, aversion to the pity of others, resentment over the ridicule of others, and unhappiness from getting sick were some of the issues that study participants experienced. Therefore, it is necessary to carry out extensive interventions in the field of psychological support for these patients.

Poor social competence is another consequence of low vision. The participants faced reduced interaction with others, inability to continue their education, loss of marriage chances, job loss, reduced economic income, and loss of social independence. Simarasl study results showed that RP patients quickly lose their chances of employment and marriage. In another study, RP patients reported loneliness and failure to pursue goals in the future [27]. This finding highlights the need to pay attention to the social problems of these patients and provide opportunities to improve their social competencies. The need for support was one of the new findings of this study. In this regard, the participants expressed their needs in relation to access to amenities such as transportation facilities, a safe physical environment for traffic, the support of organizations for employment, and financial support.

The results of the Simarasl study showed that Iranian RP patients suffer from a lack of access to social resources and facilities compared to Swedish patients [17]. In other studies, job loss has been reported as one of the major problems of people with low vision [28, 29]. Paying attention to these findings indicates the need to provide social services for these patients. The need for education was another issue of the participants in this study. In the study of Nollett et al., the people with low vision also raised this need [30]. However, the present study's findings showed a variety of dimensions of educational needs because they raised the need for education about the nature of the disease, how to improve abilities, and how to take care of themselves to prevent the progression of the disease. This finding makes it necessary to provide education to support these patients because educating patients is important for patients' self-management [31]. The need for psychological support is another issue that participants expected from those around them. They expected to receive love and hope from others. In this regard, the debilitating nature of the disease always causes mental and psychological problems, which raises the need for psychological support for patients [11, 12, 32, 33]. Participants mentioned the need for somebody to help

with daily activities. In this regard, due to reduced ability to perform their activities, they feel the need for help from others to perform daily activities [13, 15] In another study, older people sought help from others to perform daily activities [34].

Based on the present study's findings, RP patients in Iran face the problem of reducing various abilities and the need to receive support. However, there is no care plan for these patients in Iran. Attention to this issue indicates the need to design a holistic health care program. By examining the health status, diagnosis, treatment, and prevention at all levels and with features such as self-management, the implementation of this program improves patient health [35]. Considering the problems of RP patients, it is essential to have multidisciplinary cooperation. It is suggested that health officials, through the employment of various health group members, provide comprehensive services for the patients. It is recommended that future studies be conducted to design and implement care models for patients with RP. Because the findings of this study are based on the actual experiences of RP patients, its use is helpful in diagnosing health concerns and problems, designing a care plan, and implementing interventions to improve their health.

Study limitations

This study was performed in Tehran City, Iran, and patients in different cities could not be reached. Although efforts were made to maximize the diversity of participants, access to illiterate people was not possible.

Conclusion

RP disease threatens patients' health due to low vision. Some of the experiences reported by these people are the reduction of physical capabilities, instability of mental and psychological status, degradation of social competencies. Also, receiving various support from others was another experience of these people. To improve the health of these people, it is necessary to develop a holistic and context-oriented care program by the health team.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved with the ethical ID code IR.TUMS.FNM.REC.1397.172, obtained from the Joint Organizational Ethics Committee of the School of Nursing and Midwifery and the School of Rehabilitation of Tehran University of Medical Sciences. To observe the

principles of research ethics, the independence of the participants was maintained in the research by assuring them that they were free to participate or leave the study. The purpose of the study was explained to the participants, and they provided written, and oral informed consent and all information collected was kept confidential by the researcher.

Funding

The paper was extracted from the PhD. Thesis of Masoumeh Malek, Department of Internal Surgery, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, and funded by the Vice Chancellor for Research, Tehran University of Medical Sciences.

Authors' contributions

Conceptualization, analysis, methodology, editing, and final approval: Masoumeh Malek, Mohammad Ali Cheraghi, and Shokooh Varej; Investigation and drafting: Masoumeh Malik; Visualization and validation: Masoumeh Malek, Mohammad Ali Cheraghi, Shokooh Varej, Mehdi Norouzi, Amir Hossein Mahmoudi; Project supervision and management: Mohammad Ali Cheraghi, Shokooh Varej, Mehdi Norouzi, Amir Hossein Mahmoudi; Financing: Masoumeh Malik, Shokooh Varej.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

We sincerely appreciate the cooperation of all RP patients. We also thank the members of the RP Support Institute, the School of Nursing and Midwifery, and the Vice Chancellor for Research, Tehran University of Medical Sciences.

This Page Intentionally Left Blank

مقاله پژوهشی

تبیین تجربه زندگی با رتینیت پیگمنتوزا: یک کنکاش عمیق در مورد چالش‌های بیماران

شکوه ورعی^۱، * معصومه مالک^۱، محمدعلی چراغی^۲، مهدی نوروزی^۲، امیرحسین محمودی^۳

۱. گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۲. گروه پرستاری مراقبت‌های ویژه، مدیریت و سلامت معنوی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۳. گروه وپروس‌شناسی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۴. گروه جراحی چشم، شبکه و لیزر، کلینیک نوین دیدگان، تهران، ایران.

چکیده

تاریخ دریافت: ۱۳ بهمن ۱۳۹۹

تاریخ پذیرش: ۰۹ خرداد ۱۴۰۰

تاریخ انتشار: ۱۱ دی ۱۴۰۰

اهداف: بیماری رتینیت پیگمنتوزا یک مسئله تهدیدکننده سلامت است که به طور منفی توانایی‌های مختلف فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد. این مطالعه با هدف کشف چالش‌های مرتبط با سلامتی بیماران مبتلا به آرپی انجام شد.

روش بررسی: مطالعه حاضر به روش کیفی استقرایی انجام شد. تعداد ۱۱ نفر از بیماران مبتلا به آرپی در این مطالعه مشارکت کردند. محیط انجام مطالعه مؤسسه حمایت از بیماران آرپی واقع در شهر تهران در کشور ایران بود. بیماران به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. جمع‌آوری داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته به صورت چهره‌به‌چهره انجام شد. داده‌ها با استفاده از روش آنالیز محتوای مرسوم تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: از تجزیه و تحلیل اطلاعات، طبقات «تهدید درک‌شده سلامت» و «نیازهای درک‌شده حمایتی» استخراج شدند. طبقه تهدید درک‌شده سلامت از زیرطبقات «تنزل تدریجی قابلیت جسمی»، «نوسان پایای سلامت روحی و روانی» و «تضعیف قابلیت اجتماعی» تشکیل شد. همچنین طبقه نیازهای درک‌شده حمایتی از زیر طبقات «نیاز به حمایت اجتماعی اقتصادی»، «نیاز به حمایت آموزشی»، «نیاز به حمایت روحی و روانی» و «نیاز به همراه حامی» به دست آمد.

نتیجه‌گیری: بیماران مبتلا به آرپی همواره تضعیف توانایی‌های مختلف جسمی، روانی و اجتماعی را تجربه می‌کنند. همچنین آن‌ها همواره نیاز به دریافت حمایت‌های همه‌جانبه در جامعه را احساس می‌کنند. بر این اساس، به منظور ارتقای سلامت این بیماران تدوین برنامه مراقبتی کل‌نگر و بافتار مدار از طریق همکاری بین‌رشته‌ای پیشنهاد می‌شود.

کلیدواژه‌ها:

رتینیت پیگمنتوزا، نقصان بینایی، سلامت، مراقبت، تحقیق کیفی

مقدمه

از جمله بیماری‌ها ایجاد می‌شود [۸]. یکی از این بیماری‌ها، بیماری وراثتی رتینیت پیگمنتوزا^۱ است که به عنوان یک بیماری غیرقابل درمان شناخته شده است. آرپی یکی از عواملی است که به دلیل تخریب سلول‌های استوانه‌ای^۲ و مخروطی^۳ در شبکیه، سبب ضعف پیش‌رونده بینایی و نهایتاً نابینایی می‌شود [۹، ۱۰]. بروز بیماری آرپی سبب کاهش توانایی انجام فعالیت‌های روزانه، افزایش خطر وقوع جراحات جسمی مانند زمین خوردن، اضطراب و افسردگی، از دست دادن شغل و کاهش درآمد مالی می‌شود و به عبارتی تهدید سلامت همه‌جانبه بیماران را به دنبال خواهد

سلامتی نه تنها حالت فقدان بیماری یا ناخوشی است، بلکه به معنای رفاه کامل جسمی، روحی، روانی و اجتماعی است [۱]. ارتقای سلامت، فرایند توانا ساختن فرد جهت افزایش کنترل بر سلامتی خود و بهبود آن است که طیفی از مداخلات متنوع را دربر می‌گیرد [۲]. با این حال، مسائل مختلفی وجود دارند که توانایی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهند که در این میان، ضعف بینایی^۱ یکی از مسائلی است که توانایی‌های فرد را کاهش می‌دهد [۳-۷]. ضعف بینایی در نتیجه عوامل مختلفی

2. Retinitis Pigmentosa (RP)

3. Rod cells

4. Cone cells

1. Low vision

* نویسنده مسئول:

معصومه مالک

نشانی: تهران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده پرستاری و مامایی، گروه پرستاری مراقبت‌های ویژه، مدیریت و سلامت معنوی.

تلفن: +۹۸ (۹۱۸) ۹۴۵۶۱۶۳

رایانامه: masoome.malek@gmail.com

رشته پرستاری است که در دانشکده پرستاری و مامایی و دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تهران تصویب شده است. این مطالعه مطابق با بیانیه هلیسینکی انجام شد [۲۰]. ابتدا مشارکت‌کنندگان از هدف انجام مطالعه آگاه شدند و از آن‌ها رضایت‌نامه کتبی و شفاهی گرفته شد. حفظ استقلال مشارکت‌کنندگان برای شرکت در مطالعه، کسب اجازه از مشارکت‌کنندگان جهت ضبط مصاحبه‌ها و محرمانه نگه داشتن اطلاعات جمع‌آوری شده لحاظ شد.

شیوه جمع‌آوری داده‌ها

قبل از جمع‌آوری داده‌ها، معیارهای ورود و خروج مطالعه مشخص شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل ابتلا به بیماری آرپی، توانایی و تمایل مشارکت‌کننده برای برقراری ارتباط و انجام مصاحبه با محقق و معیارهای خروج از مطالعه شامل وجود درجاتی از اختلالات عصبی، شناختی و شنوایی ضمن ابتلا به بیماری آرپی بود.

مشارکت‌کنندگان به روش نمونه‌گیری هدفمند وارد مطالعه شدند، به طوری که بر اساس معیارهای مطالعه با اخذ شرح حال و بررسی پرونده پزشکی شناسایی می‌شدند. برای دستیابی به عمق تجارب افراد از زندگی با بیماری آرپی، سعی شد با افرادی که در مراحل مختلف بیماری قرار دارند و دارای درجات مختلفی از ضعف بینایی (از خفیف تا شدید) هستند مصاحبه شود. به این ترتیب، بعد از انتخاب بیماران مناسب، محقق بیمار را به اتاق مصاحبه دعوت می‌کرد. سپس هدف از انجام مطالعه را برای او توضیح می‌داد و بعد از قرائت فرم رضایت‌نامه و اخذ رضایت‌نامه آگاهانه (کتبی و شفاهی) و کسب اجازه جهت ضبط صدا، مصاحبه انجام می‌شد. به این ترتیب، ۱۱ بیمار که در مراحل مختلف بیماری قرار داشتند وارد مطالعه شدند و از آن‌ها ۱۲ مصاحبه عمیق نیمه‌ساختار یافته (با یک نفر دوبرار مصاحبه شد)، به صورت چهره به چهره، به مدت حداقل ۳۰ تا حداکثر ۱۲۰ دقیقه با میانگین مدت زمان ۷۰ دقیقه به انجام رسید. جمع‌آوری اطلاعات تا اشیاع داده‌ها و عدم ظهور اطلاعات جدید ادامه یافت. سؤالاتی که از مشارکت‌کنندگان پرسیده شد، به صورت زیر بودند:

- راجع به مسئله آرپی تون توضیح بفرمایید که چطور شروع شد و داستان زندگی شما با وجود بیماری چطور پیش رفت؟

- در طول ابتلا به آرپی، دغدغه‌ها و احساسات در مواجهه با مسائل مختلف زندگی‌تان چی بوده؟

سپس مصاحبه‌ها بر اساس پاسخ مشارکت‌کنندگان با طرح سؤالات بیشتر به منظور کنکاش عمیق هدایت یافت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها

داشت [۱۶-۱۱]. شیوع جهانی بیماری آرپی به طور متوسط یک در ۴ هزار نفر اعلام شده است [۹] و شیوع آن در ایران حدود ۷۰ هزار نفر گزارش شده است [۱۷].

از آنجا که بیماران مبتلا به آرپی به دلیل ضعف بینایی با مشکلات مختلف سلامتی مواجه هستند، توانمند کردن آن‌ها برای مدیریت مسائل، دستیابی به استقلال و ارتقای سلامت آن‌ها در برنامه مراقبتی ضروری است. از این رو نیاز به کشف مشکلات این بیماران در ابعاد مختلف سلامتی وجود دارد. در این راستا، مطالعات مختلفی مشکلات این بیماران را بررسی کرده‌اند؛ به طور مثال در مطالعه‌ای که به روش کیفی توسط سیمارسل با هدف مقایسه چالش‌های بیماران ایرانی با بیماران سوئدی انجام شد، مسائل اجتماعی چون انزوای اجتماعی بیماران و محرومیت آن‌ها از خدمات اجتماعی به تصویر کشیده شده است [۱۷]. یافته‌های چندین مطالعه دیگر هم مطرح‌کننده مشکلات متعدد این بیماران از جمله اضطراب و افسردگی، از دست دادن کار و محدودیت در انجام فعالیت‌های روزانه است [۱۸، ۱۵، ۱۱]. با این وجود، یافته‌های این مطالعات ابعاد محدودی از مشکلات سلامتی این بیماران را نشان داده‌اند. این در حالی است که برای طراحی یک برنامه مراقبتی مناسب نیاز به کشف عمیقی از مشکلات این بیماران وجود دارد. از طرفی، آنچه مسلم است تجارب افراد از بیماری و ناتوانی همواره تحت تأثیر زمینه فردی و محیطی آن‌ها قرار دارد [۱۹]. بنابراین تعمیم تجارب بیماران از زندگی با بیماری در محیط‌ها و فرهنگ‌های گوناگون چالش‌برانگیز است. از طرفی دیگر، مطالعات انجام‌شده درباره کشف تجارب بیماران مبتلا به آرپی در کشور ایران بسیار محدود است و خلأ دانش لازم در زمینه کشف چالش‌های این افراد در زندگی با بیماری در جامعه ایران وجود دارد. نهایتاً از آنجا که طراحی برنامه مراقبتی مناسب جهت حل مشکلات سلامتی بیماران متناسب با نیازها و مشکلات آن‌ها در بستر محیطی که زندگی می‌کنند، ضروری است، این مطالعه با هدف تبیین تجربه بیماران مبتلا به آرپی در زندگی با بیماری انجام شد.

روش بررسی

طرح مطالعه

این مطالعه یک تحقیق کیفی است. تحقیقات کیفی بر اساس چهارچوب طبیعت‌گرایانه، تجارب افراد را در مورد پدیده‌های خاص کشف می‌کنند. این مطالعه در مؤسسه حمایت از بیماران مبتلا به آرپی شهر تهران به مدت ۱۲ ماه از اسفند سال ۱۳۹۷ تا اسفند سال ۱۳۹۸ به انجام رسید.

ملاحظات اخلاقی

این مطالعه حاصل بخشی از یک پایان‌نامه در مقطع دکترای

تنزل تدریجی قابلیت جسمی: ضعف پیش‌رونده بینایی ناشی از بیماری، اختلال در عملکرد حس بینایی، تضعیف توانایی حرکتی، ناتوانی در انجام امور روزانه و وقوع صدمات بدنی را برای بیماران به دنبال داشته است.

کاهش حدت بینایی به دلیل اختلال در عملکرد حس بینایی از مشکلات بیماران است، در این زمینه مشارکت‌کننده‌ای گفت: «وقتی دانشگاه درس می‌خوندم نمی‌تونستم تخته رو خوب ببینم. همیشه اذیت می‌شدم، یا اینکه بارها شده از مسیر دانشگاه اومدم خونه جلو پام رو نتونستم خوب ببینم...» (مشارکت‌کننده چهارم).

ضعف بینایی، معمولاً توانایی حرکتی بیماران را کند می‌نماید. در این زمینه یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «خیلی کند شدم، از خیابون به سختی عبور می‌کنم، رفت‌وآدم تو محیط کار سخت شده، اگه کسی کاری رو تو سه دقیقه انجام میده برا من زمان بیشتری طول میکشه تا انجام بدم» (مشارکت‌کننده ششم).

ضعف بینایی سبب کاهش توانایی بیماران در انجام فعالیت‌های روزانه می‌شود؛ همان‌طور که یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «آرپی، توان فیزیکی کم رو کم کرده، مثلاً تو کارهای منزل، مراقبت از بچه سخته. مثل قبل به خوبی نمی‌تونم انجام بدم و...» (مشارکت‌کننده دوم).

ضعف بینایی سبب می‌شود بیماران موانع محیطی را به خوبی تشخیص ندهند به این دلیل آن‌ها در معرض صدمات بدنی ناشی از حوادثی مانند زمین خوردن هستند. در این زمینه مشارکت‌کننده‌ای گفت: «بیماری اخیراً پیشرفت کرده، مرتب زمین می‌خورم، یه بار جلو پام رو ندیدم افتادم تو چاله، دستم شکست...» (مشارکت‌کننده هفتم).

نوسان پایای سلامت روحی و روانی

این زیرطبقه به معنای وجود فشارهای روحی و روانی به صورت همیشگی و با شدت متغیر در تمامی مراحل بیماری برای بیماران است به طوری که آن‌ها بعد از شنیدن خبر بیماری برای مدتی کوتاه با ایجاد حالاتی چون گریه، اضطراب شدید، توقف فعالیت‌های روزمره و ... دچار شوک روحی و روانی می‌شوند. برطرف شدن این حالات، به معنای توقف آسیب روحی و روانی نیست بلکه آن‌ها همواره مواردی چون مجروحیت خودپنداره، انزجار از ناتوان‌پنداری، هراس از گزند و آسیب، نگرانی از آینده، بی‌زاری از ترحم، دل‌شکستگی در تعاملات و ملالت از بیماری را تجربه می‌کردند.

شوک روحی و روانی به معنای ظهور تنش روحی و روانی شدید، ناگهانی و موقت پس از شنیدن خبر بیماری در صحبت‌های یکی از مشارکت‌کنندگان این چنین به تصویر کشیده شد: «من با شنیدن این خبر که دکتر بهم گفت آرپی دارید، سه روز اصلاً از آب و غذا افتادم، استرس گرفتم. فقط یه مدت آب می‌خوردم،

روش تحلیل محتوای مرسوم^۵ مبتنی بر رویکرد استقرایی برای تجزیه و تحلیل داده‌ها به کار گرفته شد [۲۱]. بر اساس فن مقایسه مداوم، از هر دسته از کدهای مشابه، زیرطبقات تشکیل می‌شدند. سپس با مقایسه تمامی زیرطبقات با همدیگر، از هر دسته از طبقات مشابه، طبقات ایجاد می‌شدند. با پیشرفت روند مقایسه، تمامی طبقات مشابه کنار هم قرار می‌گرفتند و طبقات بزرگ‌تری شکل می‌گرفتند. تا پایان روند تحلیل، مقایسه کدها، زیرطبقات و طبقات به طور چرخه‌ای ادامه داشت. برای سازمان‌دهی داده‌ها از نرم‌افزار MAXQDA نسخه ۲۰۱۸ استفاده شد.

ریگور داده‌ها^۶

بر اساس تعیین اعتبار یافته‌ها^۷، قابلیت اعتماد^۸، تأییدپذیری^۹ اطلاعات و قابلیت انتقال^{۱۰}، ریگور داده‌ها انجام شد [۲۱]. برای بررسی اعتبار یافته‌ها، اطلاعات هر مصاحبه پس از انجام تجزیه و تحلیل جهت بازبینی و تأیید آن‌ها در اختیار مشارکت‌کنندگان قرار گرفت. برای بررسی قابلیت اعتماد، یافته‌ها، طبقات و تم استخراج‌شده در مطالعه در اختیار سایر اعضای گروه پژوهش و صاحب‌نظران آشنا به تحقیق کیفی برای واری^{۱۱} و اصلاح، قرار گرفت. برای تأییدپذیری اطلاعات، محقق سعی کرد تا حد امکان عقاید و پیش‌داوری‌های خود را در مورد موضوع مورد پژوهش کنار بگذارد. جهت فراهم کردن قابلیت انتقال، سعی شد توصیف غنی از یافته‌های مطالعه فراهم شود.

یافته‌ها

۱۱ بیمار مبتلا به آرپی در این مطالعه مشارکت کردند (جدول شماره ۱).

از تجزیه و تحلیل اطلاعات جمع‌آوری‌شده، طبقات اصلی «تهدید درک‌شده سلامت» و «نیازهای درک‌شده حمایتی» استخراج شد. جدول شماره ۲ اجزای تشکیل‌دهنده این طبقات را نشان می‌دهد.

تهدید درک‌شده سلامت

ضعف پیش‌رونده بینایی ناشی از بیماری با تضعیف قابلیت‌های مختلف افراد در زمینه‌های مختلف جسمی، روحی، روانی و اجتماعی، سلامت بیماران را مورد تهدید قرار می‌دهد، به طوری که بیماران همواره کاهش توانایی‌های خود را در ابعاد مختلف ذیل درک کرده‌اند:

5. Conventional content analysis

6. Rigor
7. Credibility
8. Dependability
9. Confirmability
10. Transferability
11. Member check

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان در مطالعه

مشارکت‌کننده	جنس	سن (سال)	تحصیلات	شغل	شدت پیشرفت بیماری*
اول	مرد	۵۲	دیپلم	آزاد	نهایی
دوم	زن	۳۴	دانشگاهی	کارمند	میانی
سوم	مرد	۵۶	دیپلم	آزاد	میانی
چهارم	زن	۳۴	دانشگاهی	کارمند	اولیه
پنجم	زن	۲۴	دیپلم	بیکار	اولیه
ششم	مرد	۴۶	دانشگاهی	کارمند	میانی
هفتم	زن	۶۰	دیپلم	خانه‌دار	میانی
هشتم	مرد	۳۴	دیپلم	آزاد	میانی
نهم	زن	۲۰	دانشگاهی	آزاد	نهایی
دهم	مرد	۳۳	دانشگاهی	آزاد	نهایی
یازدهم	مرد	۲۳	دانشگاهی	بیکار	اولیه

* شدت پیشرفت بینایی: نهایی: از دست دادن دید محیط و مرکزی، میانی: محدود شدن دید محیطی، اولیه: عدم درگیری دید محیطی و مرکزی

توانبخشی

خیلی ناراحت شدم» (مشارکت‌کننده سوم).

ترحم به بیمار از سوی دیگران، یکی از مواردی است که از لحاظ روحی برای بیماران آزاردهنده است. در این خصوص مشارکت‌کننده‌ای بیان کرد: «چیزی که همیشه من رو اذیت می‌کنه و از درون من رو خورد می‌کنه اون نگاهی‌یه که دیگران به من دارن، نگاه ترحم‌آمیز. دوست ندارم بهم ترحم بشه» (مشارکت‌کننده اول).

بیماری آرپی، به خودپنداره بیماران صدمه می‌زند. به این معنا که به دلیل کاهش بینایی، آن‌ها احساس منفی از تصویر ذهنی و بدنی خود دارند. در این خصوص یکی از مشارکت‌کنندگان بیان داشت: «احساس می‌کنم این آرپی زیبایی‌ام رو می‌گیره، روحیه‌ام رو از دست دادم، غرورم می‌شکنه... اعتماد به نفسم کم شده» (مشارکت‌کننده پنجم).

رفتارهای منفی دیگران در پاسخ به ناتوانی بیمار در انجام برخی امور، بیماران را در تعاملات دل‌شکسته کرده است. در این رابطه مشارکت‌کننده‌ای بیان کرد: «بارها شده تو مهمونی که شرکت کردم اطرافیان با صدای بلند گفتند مواظب باش جلوی پاهات یه استکان چاییه... من ناراحت شدم، این رفتار اون‌ها خیلی برام آزاردهنده بود...» (مشارکت‌کننده دوم).

انزجار از ناتوان‌پنداری در جامعه به معنای بیزاری از برجسب زدن به بیمار به عنوان شخصی ناتوان از سوی دیگران، مشارکت‌کنندگان را همواره متأثر می‌سازد. در این خصوص مشارکت‌کننده‌ای بیان داشت: «ناراحتی از اینکه بعداً دیگران یه جور دیگه نگاه کنند، به چشم یه آدم ناتوان» (مشارکت‌کننده یازدهم).

بیماران به خاطر مشکلات به‌وجودآمده در زندگی‌شان، از مبتلا بودن به بیماری آرپی ناراحت بودند. صحبت‌های یکی از مشارکت‌کنندگان ملالت از آرپی را این چنین نشان داد: «بعضی وقت‌ها که به خاطر ضعف بیناییم به چیزی یا کسی برخورد می‌کنم، اعصابم خورد میشه، می‌گم خدایا چه گناهی کردم که این بیماری رو گرفتم» (مشارکت‌کننده هشتم).

هراس از گزند و آسیب یکی دیگر از مشکلات روحی و روانی بیماران است. به این معنا که آن‌ها می‌ترسند مورد حمله افراد سودجو قرار بگیرند. در این باره یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «شب‌ها وحشت دارم برم بیرون، چون نمی‌بینم و ممکنه دزدها به من حمله کنند، می‌ترسم» (مشارکت‌کننده ششم).

تضعیف قابلیت اجتماعی

ضعف پیش‌رونده بینایی، قابلیت‌های بیماران را در زمینه‌های مختلف اجتماعی نظیر موقعیت اجتماعی، انزوای اجتماعی، ناتوانی انجام امور تفریحی و آشفته‌گی شغلی تضعیف می‌کند.

یکی از دغدغه‌های بیماران نگرانی از آینده است. به عبارتی پیش‌بینی وقوع نابینایی و وابستگی به دیگران در آینده همواره بیماران را نگران می‌سازد. در این خصوص مشارکت‌کننده‌ای بیان کرد: «خیلی ناراحتی چون در آینده ممکنه دنیا رو نبینم، دیگه کارام رو نمی‌تونم انجام بدم، سربار خانواده میشم» (مشارکت‌کننده یازدهم).

ضعف پیش‌رونده بینایی، بیماران را با مسئله کاهش توانایی

جدول ۲. اجزای تشکیل دهنده طبقات اصلی «تهدید درک شده سلامت» و «نیازهای درک شده حمایتی»

طبقات اصلی	زیرطبقات	کدها
تهدید درک شده سلامت	نوسان پایای سلامت روحی و روانی	زخمی شدن مکرر به واسطه عدم تشخیص موانع محیطی
		کاهش توانایی انجام فعالیت‌های روزانه به واسطه ضعف بینایی
		محدود شدن تحرک به واسطه عدم تشخیص پیرامون
تهدید درک شده سلامت	تضعیف قابلیت اجتماعی	ترس از مورد حمله قرار گرفتن
		کاهش اعتماد به نفس به دنبال ضعف بینایی
		مضطرب شدن به دنبال آگاهی از بیماری
نیازهای درک شده حمایتی	نیاز به حمایت اجتماعی و اقتصادی	ناتوانی برای ادامه تحصیل به دنبال ضعف بینایی
		متوقف کردن فعالیت‌های شغلی به دنبال ضعف بینایی
		ناتوانی برای مشارکت در فعالیت‌های گروهی
نیازهای درک شده حمایتی	نیاز به حمایت آموزشی	نیاز به دریافت کمک مالی از سوی سازمان‌های اجتماعی
		نیاز به دسترسی به محیط فیزیکی ایمن در شهر جهت تردد
		نیاز به حمایت سازمان‌های اجتماعی جهت اشتغال به کار
نیازهای درک شده حمایتی	نیاز به حمایت روحی و روانی	نیاز به آموزش در مورد نحوه مراقبت از خود
		نیاز به آموزش در مورد یادگیری نحوه ارتقای توانایی‌های اجتماعی
		نیاز به آموزش در مورد ماهیت بیماری
نیازهای درک شده حمایتی	نیاز به حمایت حامی	نیاز به دریافت محبت از سوی دیگران
		نیاز به امیدواری گرفتن از سوی دیگران
		نیاز به کسب آرامش توسط دیگران
نیازهای درک شده حمایتی	نیاز به همراه حامی	نیاز به حضور همراه هنگام برقراری ارتباط با دیگران در جمع
		نیاز به حضور همراه جهت انجام فعالیت‌های شغلی
		نیاز به حضور همراه جهت انجام فعالیت‌های شخصی

توانبخشی

آگاهی از ماهیت بیماری، برخی بیماران را دچار آشفتگی شغلی کرده است، به طوری که آن‌ها به دلیل نگرانی از پیشرفت بیماری ناشی از کار کردن و ابهام از آینده، فعالیت‌های شغلی خود را متوقف کردند. در این خصوص یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «از وقتی که فهمیدم آرپی دارم کارهام رو کنسل کردم، کلاس زبان دیگه نمیرم، دیگه خیاطی هم نمی‌کنم... فعلاً نمی‌دونم باید چکار کنم» (مشارکت‌کننده پنجم).

نیازهای درک شده حمایتی

محدودیت‌های ناشی از بیماری، نیازهای گوناگونی را برای بیماران ایجاد می‌کند، به طوری که آن‌ها نیازهایی را در ابعاد مختلفی چون حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی، آموزشی، روحی

انجام فعالیت‌های شغلی، عدم امکان ادامه تحصیل و کاهش درآمد اقتصادی مواجهه کرد که این امر موقعیت اجتماعی بیماران را تضعیف کرده است. یکی از مشارکت‌کنندگان در این خصوص گفت: «بیماری فعالیت شغلی من رو محدود کرد، بیماری سفرهای تجاری منو گرفت، اقتصاد منو محدود کرد» (مشارکت‌کننده سوم).

ناتوانی در انجام فعالیت‌ها، بیماران را به مرور زمان در جامعه منزوی می‌نماید، به طوری که تمایل آن‌ها به تعامل با دیگران و مشارکت در گروه‌های اجتماعی کاهش می‌یابد. در این رابطه مشارکت‌کننده‌ای بیان کرد: «این بیماری منو تو حاشیه برد، یعنی منزویم کرد، رفیق کم دارم، دیگه مثل قدیم‌ها تو بازی‌های گروهی مثل فوتبال شرکت نمی‌کنم» (مشارکت‌کننده ششم).

همچنین مشارکت‌کننده دیگری گفت: «ما باید روحیه خوب و آرومی داشته باشیم تا بتوانیم این بیماری رو تحمل کنیم. توقع دارم بچه‌ها محبت زبانی کنند تا اینکه به جای من کارهای خونه رو انجام بدن» (مشارکت‌کننده هفتم).

نیاز به همراه حامی: ضعف بینایی معمولاً بیماران را با مشکلاتی در انجام فعالیت‌های اجتماعی (فعالیت‌های بیرون از منزل) مواجه کرده است که این مسئله سبب می‌شود نیاز به حضور همراه حامی جهت تسهیل در انجام این فعالیت‌ها را احساس نمایند. در این باره یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «دنبال شخص امین می‌گردم که تو کارهای شغلیم کنارم باشه، کمکم کنه، چون به تنهایی با این وضعیت جسمی برام سخته انجام این کارها...» (مشارکت‌کننده نهم).

همچنین مشارکت‌کننده دیگری در این خصوص گفت: «وقتی مهمانی میرم، نیاز دارم کسی کنارم باشه، برا اینکه اگه اتفاقی افتاد به من اشاره کنه» (مشارکت‌کننده دوم).

بحث

بیماران مبتلا به آرپی، همواره با تنزل توانایی‌های فردی و اجتماعی مواجه هستند و به دریافت حمایت‌های مختلف در جامعه نیازمند می‌شوند. یافته‌های مطالعه حاضر حاکی از آن است که ضعف پیش‌رونده بینایی، توانایی‌های جسمی مشارکت‌کنندگان را در زمینه‌های مختلف کاهش می‌دهد. در این رابطه شب‌کوری، حساسیت به نور آفتاب، ایجاد عوارض ثانوی چشمی چون آب‌مروراید، کاهش میدان بینایی، کاهش سرعت عمل در انجام کارها، کاهش تحرک، ناتوانی در انجام فعالیت‌های شخصی و اجتماعی و مسائلی چون زخمی شدن و شکستگی‌های مکرر به دنبال زمین خوردن و برخورد با موانع محیطی مسائلی بودند که مشارکت‌کنندگان مطالعه حاضر آن‌ها را تجربه کردند. متون مختلف هم این یافته‌ها را تأیید می‌کنند؛ به طور مثال نتایج مطالعات لاتام و همکاران و سنسیل و همکاران که تجارب بیماران آرپی را به روش کیفی بررسی کردند نشان داد بیماران مبتلا به آرپی به دنبال شب‌کوری و محدود شدن میدان بینایی، برخورد با موانع محیطی در انجام فعالیت‌های روزانه را تجربه می‌نمایند [۱۵، ۱۳]. در مطالعه کینگ‌استون که با هدف بررسی سقوط و برنامه‌های پیشگیری از سقوط در بیماران کم‌بینا انجام شد نیز زمین‌خوردن ناشی از ضعف بینایی به عنوان یکی از شایع‌ترین مشکلات بیماران آرپی مطرح شده است [۱۶]. توجه به یافته‌های مطالعه حاضر و دیگر مطالعات، لزوم ارائه خدمات متنوع توانبخشی به منظور ارتقای توانایی فیزیکی، استقلال و حفظ ایمنی به این بیماران را نشان می‌دهد؛ همان‌طور که در مطالعه لی و همکاران که با هدف تعیین نیازهای بیماران کم‌بینا به خدمات توانبخشی انجام شد مشخص شد توانبخشی بیماران در انجام فعالیت‌های روزانه مانند خواندن، سرگرمی، تماشای

و روانی و نیاز به وجود همراه حامی (جهت تسهیل در انجام فعالیت‌های روزانه) احساس می‌نمایند.

نیاز به حمایت اجتماعی و اقتصادی

بیماران مواردی چون نیاز به دسترسی به تسهیلاتی مانند امکانات رفاهی، محیط ایمن جهت تردد و در اختیار گذاشتن فرصتی به آن‌ها جهت فعالیت‌های اجتماعی را بیان کردند که این امر مطرح‌کننده نیاز به حمایت اجتماعی آن‌هاست. همان‌طور که یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «مسئله‌ای که سری نیازها هم دارم مثلاً این قدر این پیاده‌روها ناامنه، تو برخی کشورها، توی فرودگاه تمام کارهای شما رو انجام میدن، سگ در اختیارت می‌زارن، ولی تو اینجا این امکانات برا من وجود نداره» (مشارکت‌کننده اول).

کاهش درآمد مالی به دلیل ناتوانی در انجام اکثر فعالیت‌های شغلی معمولاً بیماران را به حمایت اقتصادی از جانب سازمان‌های اجتماعی نیازمند کرده است. در این رابطه یکی از مشارکت‌کنندگان بیان داشت: «از جنبه اقتصادی سخته، باید پشتوانه مالی داشته باشم برا رسیدگی به کارهام، اگه دولت به ما وام بده بهتره» (مشارکت‌کننده دهم).

نیاز به حمایت آموزشی

نیاز به آگاهی از ماهیت بیماری، چگونگی مراقبت از خود و چگونگی ارتقای توانایی‌های خود در جامعه حاکی از نیاز بیماران به حمایت آموزشی در ابعاد مختلف است. یکی از مشارکت‌کنندگان در زمینه نیاز به دریافت آموزش در مورد مراقبت از خود گفت: «پزشک‌ها بهتره که به من راهکار بدنند، مثلاً چکار کنم تا بیماری پیشرفت نکنه، این حداقل انتظاریه که من توی ویزیت از یک دکتر دارم» (مشارکت‌کننده دوم).

همچنین یکی از نیازهای آموزشی بیماران نیاز به آموزش در مورد نحوه ارتقای توانایی‌های اجتماعی بود. در این رابطه مشارکت‌کننده‌ای گفت: «باید به ما بیمارها مشاوره بدن. مثلاً روان‌شناس، مددکار اجتماعی و مربی مهارت‌های زندگی با توجه به روند ضعیفی چشم در طول بیماری برا بیمار برنامه‌ریزی کنه، توانایی‌ها و علاقه‌مندی‌هایش رو شناسایی کنه تا بیمار بتونه به موفقیت برسه» (مشارکت‌کننده اول).

نیاز به حمایت روحی و روانی

صحبت‌های مشارکت‌کنندگان در مورد نیاز به امیدواری، محبت، توجه به احساسات و عواطف بیمار و آرامش دادن به بیمار دلالت بر نیاز آن‌ها به حمایت روحی و روانی دارد. در این زمینه مشارکت‌کننده‌ای گفت: «اگر بیمار آرپی زنگ زد به مؤسسه یا مطب پزشک، به ما امیدواری بدن، روحیه بدن؛ مثلاً بگن کار پژوهشی داره انجام میشه تا اینکه بهش بگن که فعلاً درمانی نداریم، خوب خیلی ناامیدکننده است برای ما» (مشارکت‌کننده دوم).

این توضیح که ضعف پیشرونده بینایی، سبب می‌شود آن‌ها با مسائلی چون کاهش توانایی انجام فعالیت‌های روزمره، کاهش تعامل با دیگران، ناتوانی در انجام فعالیت‌های گروهی، عدم تمایل برای حضور در گردهمایی‌های اجتماعی، عدم امکان ادامه تحصیل، از دست دادن شانس ازدواج، از دست دادن شغل، عدم پیگیری برنامه‌های آینده، کاهش درآمد اقتصادی، ایجاد انزوای اجتماعی و از دست دادن استقلال اجتماعی روبرو شوند که این موارد، قابلیت اجتماعی آن‌ها را تضعیف می‌کند. در این باره نتایج دیگر مطالعات، این یافته را تأیید می‌نمایند؛ به عنوان مثال در مطالعه سیمارسل [۱۷] که با هدف مقایسه تجارب بیماران آرپی سوئدی و ایرانی انجام شد، نتایج نشان داد بیماران آرپی در ایران به راحتی شانس استخدام و ازدواج را از دست می‌دهند، همچنین آن‌ها از عدم دسترسی به امکانات رفاهی و حمایت سازمان‌های اجتماعی رنج می‌برند. در مطالعه دیگری، بیماران آرپی مسائلی چون کاهش عملکرد اجتماعی به واسطه ایجاد تنهایی، کاهش تعاملات اجتماعی با دیگران و عدم پیگیری اهداف موردنظر در آینده را مطرح کردند. این یافته لزوم توجه به مشکلات اجتماعی این بیماران و فراهم کردن فرصت‌هایی جهت ارتقای قابلیت‌های اجتماعی آن‌ها را محسوس می‌نماید.

با وجود اینکه مشارکت‌کنندگان مسائل متنوعی را در ابعاد مختلف سلامتی تجربه کردند، نیازمندی این بیماران به دریافت حمایت، از یافته‌های جدید این مطالعه بود؛ با این توضیح که آن‌ها به دنبال کاهش توانایی‌های مختلف، نیاز به حمایت‌های گوناگون را در جامعه احساس کردند. در این رابطه، نیاز به حمایت اقتصادی و اجتماعی، نیاز به حمایت آموزشی، نیاز به حمایت روحی و روانی و نیاز به همراه حامی از مسائلی بودند که مشارکت‌کنندگان آن را تجربه کردند. در این زمینه، تنزل توانایی‌های مختلف به دنبال ضعف پیشرونده بینایی همواره نیاز به حمایت اجتماعی را برای بیماران ایجاد می‌کند. در این رابطه مشارکت‌کنندگان، نیازمندی‌های خود را در رابطه با دسترسی به امکانات رفاهی مانند تسهیلات حمل‌ونقل، محیط ایمن فیزیکی برای تردد، نیاز به حمایت سازمان‌ها برای اشتغال به کار آن‌ها و نیاز به حمایت مالی را بیان کردند. نتایج مطالعه سیمارسل این یافته را تقویت می‌کند؛ چراکه یافته‌های مطالعه او نشان داد بیماران آرپی ایرانی در مقایسه با بیماران سوئدی، از عدم دسترسی به منابع و تسهیلات اجتماعی رنج می‌برند [۱۷]. دیگر مطالعات هم مشکلات اجتماعی مشابه را در بیماران آرپی گزارش داده‌اند، به طوری که در مطالعه هارابی و همکاران و گریپ و کمال، از دست دادن کار و فرصت‌های شغلی به عنوان یکی از مشکلات مهم افراد کم‌بینا از جمله بیماران آرپی گزارش شده است [۲۸، ۲۹]. توجه به این یافته‌ها لزوم توجه بیشتر به نیازهای اجتماعی و ارائه خدمات اجتماعی برای این بیماران را نشان می‌دهد. نیاز به آموزش، یکی دیگر از مسائل مشارکت‌کنندگان این مطالعه بود. اگرچه در مطالعه نولت و همکاران نیز که رویکرد

تلویزیون و فعالیت‌های شغلی عمده‌ترین نیازهای افراد کم‌بینا است [۲۲]. در این راستا یافته‌های مطالعات دیگر نشان‌دهنده اثرات مثبت خدمات توانبخشی بر بهبودی توانایی جسمی افراد با ضعف بینایی بوده است؛ به عنوان مثال نتایج مطالعات مختلف که پیامدهای خدمات توانبخشی را بر توانایی و کیفیت زندگی افراد کم‌بینا مورد بررسی قرار داده‌اند حاکی از اثرات مثبت این خدمات بوده‌اند [۲۳، ۲۴]. همچنین در مطالعه بوومن و لیو، آموزش نحوه جهت‌یابی و مهارت‌های تحرک به افراد کم‌بینا هنگام راه رفتن در خیابان بر ارتقای ایمنی آن‌ها اثرگذار بوده است [۲۵].

محدودیت در انجام فعالیت‌های مختلف به دنبال ضعف پیشرونده بینایی، همواره سلامت روحی و روانی بیماران را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در این رابطه، در مطالعات مختلف برخی مشکلات چون اضطراب و افسردگی در بیماران آرپی مطرح شده است؛ به طور مثال در مطالعه فوری که به روش کیفی تجارب بیماران آرپی را بررسی کرده است اضطراب و افسردگی را به عنوان عمده‌ترین چالش‌های روحی و روانی بیماران آرپی مطرح کرده است [۱۱]. نتایج مطالعه سیانوهریرا و همکاران هم تأییدکننده این یافته است [۲۶]. همچنین در مطالعه سورستون و همکاران که تجارب بیماران آرپی را به تصویر کشیده است ترس و احساس تنهایی را به عنوان یکی از مسائل روحی و روانی بیماران بیان کرده است [۲۷]. یافته‌های مطالعه سنسیل و همکاران که با هدف بررسی تجارب بیماران آرپی انجام شد نشان داد بیماران آرپی همواره نگران نابینایی در آینده هستند [۱۵]. این در حالی است که یافته‌های مطالعه حاضر بُعد وسیعی از مشکلات متنوع روحی و روانی بیماران آرپی را در زندگی شخصی تا زندگی اجتماعی آن‌ها به تصویر کشید. در این رابطه، شوک روحی و روانی به دنبال شنیدن خبر بیماری، مجروحیت خودپنداره به واسطه کاهش اعتماد به نفس و مخدوش شدن تصویر ذهنی، احساس ناخوشایند از قضاوت‌های منفی دیگران نسبت به بیمار آرپی به عنوان فردی ناتوان و معلول، هراس از گزند و آسیب توسط حملات افراد سودجو، نگرانی از ایجاد نابینایی و زمین‌گیر شدن در آینده، بیزاری از ترحم دیگران، دل‌شکستگی بیمار در تعاملات به واسطه سرزنش‌ها، تمسخر و رفتارهای تحقیرکننده از سوی دیگران و ملالت از بیماری به واسطه ناراحت بودن و سرزنش خود به دلیل ابتلا به بیماری از دغدغه‌ها و مسائلی بودند که مشارکت‌کنندگان، همواره در زندگی با بیماری، آن‌ها را تجربه کردند. از این رو، انجام مداخلات گسترده در زمینه حمایت روحی و روانی این بیماران از سوی اعضای مختلف گروه مراقبت (روان‌پزشک، روان‌کاو و روان‌پرستار) ضروری است.

تضعیف قابلیت اجتماعی، پیامد دیگر ضعف پیشرونده بینایی است که سلامت بیماران را تهدید می‌نماید. در این خصوص مشارکت‌کنندگان مطالعه حاضر مسائلی چون تضعیف موقعیت اجتماعی، انزوای اجتماعی و آشفتگی شغلی را تجربه کردند. با

خدمات لازم به این بیماران روبه‌رو است. توجه به این مسئله نشان می‌دهد جهت کمک به خودمدیریتی و ارتقای سلامت این افراد، نیاز به طراحی برنامه مراقبتی سلامتی کل‌نگر وجود دارد. چراکه اجرای برنامه مراقبتی سلامتی کل‌نگر به واسطه بررسی همه‌جانبه وضعیت سلامت، تشخیص، درمان و پیشگیری در کلیه سطوح و با برخورداری از ویژگی‌هایی چون مدیریت بیماری و ارتقای سلامت، منتج به حفظ یا بهبود سلامت بیمار می‌شود [۳۵]. بنابراین برای رسیدن به این هدف در بیماران مبتلا به آرپی، با توجه به مسائل مختلف سلامتی و نیازهای حمایتی آن‌ها، وجود همکاری چندرشته‌ای میان کارکنان گروه سلامت ضروری است. از این‌رو پیشنهاد می‌شود مسئولین سلامت از طریق به‌کارگیری اعضای مختلف گروه سلامت مانند چشم‌پزشک، پرستار، روان‌پزشک، مددکار اجتماعی و ... در مراکز حمایت از این بیماران، خدمات سلامتی همه‌جانبه برای آن‌ها به کار گیرند. همچنین پیشنهاد می‌شود در آینده مطالعاتی در جهت طراحی و اجرای مدل‌های مراقبتی بیماران مبتلا به آرپی انجام شود. از آنجایی که یافته‌های این مطالعه بر اساس تجارب واقعی بیماران مبتلا به آرپی است، استفاده از آن در تشخیص دغدغه‌ها و مشکلات سلامتی، طراحی برنامه مراقبتی و اعمال مداخلات مورد نیاز جهت ارتقای سلامتی آن‌ها کمک‌کننده است.

نتیجه‌گیری

بیماری آرپی به دلیل تضعیف پیشرونده بینایی، سلامت بیماران را به طور همه‌جانبه مورد تهدید قرار می‌دهد، به طوری که کاهش قابلیت‌های جسمی، عدم ثبات وضعیت روحی و روانی و تنزل قابلیت‌های اجتماعی از تجارب مطرح‌شده در این افراد بود. نیاز به دریافت حمایت‌های گوناگون اجتماعی، اقتصادی، آموزشی، روحی و روانی و حضور فرد حامی برای کمک در انجام فعالیت‌های مختلف، تجربه دیگر این افراد در زندگی با بیماری آرپی بود. بنابراین به منظور کاهش وابستگی و ارتقای سلامت این افراد تدوین برنامه مراقبتی کل‌نگر و بافتارمدار توسط تیم سلامت بر اساس تجربیات آن‌ها ضروری است.

این مطالعه در شهر تهران انجام شد و امکان دسترسی به بیماران شهرهای مختلف نبود. با وجود اینکه سعی شد حداکثر تنوع‌پذیری مشارکت‌کنندگان رعایت شود، ولی امکان دسترسی به مشارکت‌کنندگان کم‌سواد و بی‌سواد میسر نبود.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مقاله با شناسه اخلاقی IR.TUMS.FNM.REC.1397.172 مورد تأیید قرار گرفت. به منظور رعایت اصول اخلاق پژوهشی، حفظ استقلال مشارکت‌کنندگان در پژوهش با اطمینان

مراقبت جامعه‌محور از بیماران کم‌بینا را مورد بررسی قرار داده است، افراد با ضعف بینایی این نیاز را مطرح کردند [۳۰]، ولی یافته‌های مطالعه حاضر ابعاد متنوعی از نیازهای آموزشی را نشان داد؛ چراکه آن‌ها نیازهایی را در خصوص آموزش در مورد آگاهی از ماهیت بیماری، چگونگی ارتقای توانایی‌ها و نحوه مراقبت از خود جهت پیشگیری از پیشرفت بیماری مطرح کردند. این یافته، ارائه آموزش صحیح و به‌موقع را در حمایت از این بیماران ضروری می‌نماید، چراکه آموزش به بیماران ابزار مهمی در خودمدیریتی و ارتقای سلامتی بیماران است [۳۱]. نیاز به حمایت روحی و روانی مسئله دیگری است که مشارکت‌کنندگان آن را از نزدیکان خود انتظار داشتند؛ آن‌ها انتظار دریافت محبت، امید، مهربانی و آرامش جهت تسکین آلام خود در رابطه با بیماری، از سوی خانواده و گروه مراقبت داشتند. در این خصوص ماهیت درمان‌ناپذیر و ناتوان‌کننده بیماری، همواره مسبب ایجاد مشکلات روحی و روانی است که این مسئله ضرورت حمایت روحی و روانی را برای این بیماران مطرح می‌کند [۱۱، ۱۲، ۳۲]. همان‌طور که در مطالعه ساترن که تجارب بیماران آرپی را به روش کیفی بررسی کرده است، بیماران نیاز به کسب حمایت روحی و روانی مانند امید گرفتن از گروه مراقبت را به عنوان یکی از نیازهای خود جهت کمک به سازگاری با بیماری مطرح کردند [۳۳]. نیاز به وجود شخصی حامی برای انجام فعالیت‌های شخصی و اجتماعی، جنبه دیگری از نیازهای مشارکت‌کنندگان بود که به آن اشاره کردند، به طوری که آن‌ها نیاز به حضور شخص حامی برای انجام فعالیت‌هایی چون نظافت، خرید، انجام کارهای شغلی و رسیدگی به کارهای اداری خود را مطرح کردند. در این خصوص به دلیل ضعف بینایی، توانایی بیماران جهت انجام فعالیت‌های روزانه کاهش می‌یابد که این مسئله باعث می‌شود نیاز به کمک دیگران را جهت انجام برخی امور روزمره مخصوصاً فعالیت‌های بیرون از منزل احساس نمایند [۱۳، ۱۵]. در این راستا، یافته‌های مطالعه اسمالفیلد و همکاران که به توصیف تجارب سالمندان کم‌بینا از نحوه دریافت حمایت در زندگی روزانه پرداخته است، همسو با این نتایج بوده است؛ در مطالعه آن‌ها افراد سالمند از دستیار شخصی به صورت رسمی و غیررسمی برای انجام فعالیت‌های درون و بیرون از منزل کمک گرفته‌اند [۳۴].

بر اساس یافته‌های مطالعه حاضر، بیماران مبتلا به آرپی در کشور ایران با مسئله تنزل توانایی‌های فردی و اجتماعی روبه‌رو هستند؛ به طوری که ضعف پیش‌رونده بینایی از یک‌سو همواره سلامت آن‌ها را در ابعاد گسترده‌ای به طور منفی تحت تأثیر قرار می‌دهد، از سویی دیگر این امر یک سری نیازهای حمایتی را از جوانب مختلف برای آن‌ها ایجاد می‌کند. این در حالی است که برنامه مراقبتی متناسب با مشکلات سلامتی و نیازهای این بیماران در جامعه ایران وجود ندارد. همچنین مؤسسه حمایت از بیماران آرپی که اصلی‌ترین محل مراجعه بیماران از سراسر کشور است، با کمبود کارکنان سلامت از رشته‌های مختلف جهت ارائه

دادن به آن‌ها در زمینه آزاد بودن در شرکت، عدم شرکت و یا خروج از پژوهش در نظر گرفته شد. هدف از انجام مطالعه به مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد و از آن‌ها رضایت آگاهانه کتبی و شفاهی اخذ شد و تمامی اطلاعات جمع‌آوری‌شده به صورت محرمانه نزد محقق نگهداری شد.

حامی مالی

این مقاله، بخشی از پایان‌نامه در مقطع دکترای پرستاری معصومه مالک، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران است که بودجه آن توسط معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران تأمین شده است.

مشارکت‌نویسندگان

مفهوم‌سازی: معصومه مالک، محمدعلی چراغی، شکوه ورعی؛ روش‌شناسی: معصومه مالک، محمدعلی چراغی، شکوه ورعی؛ تحقیق و بررسی: معصومه مالک؛ تحلیل: معصومه مالک، محمدعلی چراغی، شکوه ورعی؛ نگارش پیش‌نویس: معصومه مالک؛ اعتبارسنجی: معصومه مالک، محمدعلی چراغی، شکوه ورعی، مهدی نوروزی، امیرحسین محمودی؛ ویراستاری و نهایی‌سازی نوشته: معصومه مالک، محمدعلی چراغی، شکوه ورعی؛ بصری‌سازی: معصومه مالک، محمدعلی چراغی، شکوه ورعی، مهدی نوروزی، امیرحسین محمودی؛ نظارت و مدیریت پروژه: محمدعلی چراغی، شکوه ورعی، مهدی نوروزی، امیرحسین محمودی؛ تأمین مالی: معصومه مالک، شکوه ورعی.

تعارض منافع

هیچ‌گونه تعارض منافی وجود ندارد.

تشکر و قدردانی

از همکاری تمامی بیماران مبتلا به آرپی که در این مطالعه مشارکت کردند صمیمانه قدردانی می‌نماییم. همچنین از اعضای مؤسسه حمایت از بیماران آرپی، دانشکده پرستاری و مامایی و معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران که گروه تحقیق را در انجام این پژوهش یاری کردند، تشکر می‌کنیم.

References

- [1] World Health Organization (WHO). Constitution of the World Health Organization [Internet]. 2006. Available from: https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
- [2] World Health Organization(WHO). What is health promotion? [Internet]. 2016. Available from: <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/health-promotion>
- [3] Augestad LB, Jiang L. Physical activity, physical fitness, and body composition among children and young adults with visual impairments: A systematic review. *British Journal of Visual Impairment*. 2015; 33(3):167-82. [DOI:10.1177/0264619615599813]
- [4] Dhiman R, Garg I, Aggarwal S, Saxena R, Tandon R. Low vision assessment and rehabilitation. *The Official Scientific Journal of Delhi Ophthalmological Society*. 2017; 28(1):7-12. [DOI:10.7869/djo.282]
- [5] Oliveira O, Ribeiro C, Simões C, Pereira P. Quality of life of children and adolescents with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*. 2018; 36(1):42-56. [DOI:10.1177/0264619617737123]
- [6] Jones N, Bartlett HE, Cooke R. An analysis of the impact of visual impairment on activities of daily living and vision-related quality of life in a visually impaired adult population. *British Journal of Visual Impairment*. 2019; 37(1):50-63. [DOI:10.1177/0264619618814071]
- [7] Nanda BC. Disability and empowerment: A reading through the rights of persons with disabilities act. *Mind and Society*. 2016; 8(1-2):18-25. <https://www.mindandsociety.in/backend/gallery/156717226504.pdf>
- [8] Oduntan A. Prevalence and causes of low vision and blindness worldwide. *African Vision and Eye Health*. 2005; 64(2):44-57. [DOI:10.4102/aveh.v64i2.214]
- [9] Verbakel SK, van Huet RA, Boon CJ, den Hollander AI, Collin RW, Klaver CC, et al. Non-syndromic retinitis pigmentosa. *Progress in Retinal and Eye Research*. 2018; 66:157-86. [DOI:10.1016/j.preteyeres.2018.03.005] [PMID]
- [10] Anjaneyulu K, Reddy GN, Madhuri T, Kanth V. A study on retinitis pigmentosa as a cause of blindness in patients attending regional eye hospital, kurnool for blind certificate. *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences*. 2017; 16(3):16-8. <https://www.iosrjournals.org/iosr-jdms/papers/Vol16-issue3/Version-13/D1603131618.pdf>
- [11] Fourie RJ. A qualitative self-study of Retinitis Pigmentosa. *British Journal of Visual Impairment*. 2007; 25(3):217-32. [DOI:10.1177/0264619607079794]
- [12] Kim S, Shin DW, An AR, Lee CH, Park JH, Park JH, et al. Mental health of people with retinitis pigmentosa. *Optometry and Vision Science*. 2013; 90(5):488-93. [DOI:10.1097/OPX.0b013e31828dee0a] [PMID]
- [13] Latham K, Baranian M, Timmis MA, Fisher A, Pardhan S. Relative difficulties of daily living tasks with retinitis pigmentosa. *Optometry and Vision Science*. 2017; 94(3):317-28. [DOI:10.1097/OPX.0000000000001046] [PMID]
- [14] Chaumet-Riffaud AE, Chaumet-Riffaud P, Cariou A, Devisme C, Audo I, Sahel J-A, et al. Impact of retinitis pigmentosa on quality of life, mental health, and employment among young adults. *American Journal of Ophthalmology*. 2017; 177:169-74. [DOI:10.1016/j.ajo.2017.02.016] [PMID]
- [15] Senthil MP, Khadka J, Pesudovs K. Seeing through their eyes: Lived experiences of people with retinitis pigmentosa. *Eye*. 2017; 31(5):741-8. [DOI:10.1038/eye.2016.315] [PMID] [PMCID]
- [16] Kingston JT. Visual impairment and falls: Outcomes of two fall risk assessments after a Four-Week fall prevention program. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2018; 112(4):411-5. [DOI:10.1177/0145482X1811200408]
- [17] Simarasl Y. Challenges of Retinitis Pigmentosa (RP) Patients in Iran and Sweden 2012 [MSc. thesis]. Gothenburg: University of Guthenburg; 2012. https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/31481/1/gupea_2077_31481_1.pdf
- [18] Hayeems RZ, Geller G, Finkelstein D, Faden R. How patients experience progressive loss of visual function: A model of adjustment using qualitative methods. *British Journal of Ophthalmology*. 2005; 89(5):615-20. [DOI:10.1136/bjo.2003.036046] [PMID] [PMCID]
- [19] O'Brien KK, Davis AM, Strike C, Young NL, Bayoumi AM. Putting episodic disability into context: A qualitative study exploring factors that influence disability experienced by adults living with HIV/AIDS. *Journal of the International AIDS Society*. 2009; 12:5. [DOI:10.1186/1758-2652-12-30] [PMID] [PMCID]
- [20] Association WM. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2013; 310(20):2191-4. [DOI:10.1001/jama.2013.281053] [PMID]
- [21] HS Speziale, HJ Streubert, DR Carpenter. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. https://www.google.com/books/edition/Qualitative_Nursing/xNByh=frontcover
- [22] Li X, Chen G, Deng R, Lin N, Ni L, Jiang L, et al. The needs for visual improvement of patients presented at low-vision center in Wenzhou, China. *Journal of Ophthalmology*. 2019; 2019:3586370. [DOI:10.1155/2019/3586370] [PMID] [PMCID]
- [23] Gothwal VK, Bharani S. Outcomes of multidisciplinary low vision rehabilitation in adults. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*. 2015; 56(12):7451-61. [DOI:10.1167/iovs.15-16892] [PMID]
- [24] Deshpande R, Mangiraj V, Deshpande M, Bharucha K, Khandekar R. Impact of low vision services on functional status and vision related quality of life in adults. *Indian Journal of Clinical and Experimental Ophthalmology*. 2017; 3(3):361-4. [DOI:10.18231/2395-1451.2017.0088]
- [25] Bowman EL, Liu L. Individuals with severely impaired vision can learn useful orientation and mobility skills in virtual streets and can use them to improve real street safety. *PLoS One*. 2017; 12(4):e0176534. [DOI:10.1371/journal.pone.0176534] [PMID] [PMCID]
- [26] Sainohira M, Yamashita T, Terasaki H, Sonoda S, Miyata K, Murakami Y, et al. Quantitative analyses of factors related to anxiety and depression in patients with retinitis pigmentosa. *PLoS One*.

- 2018; 13(4):e0195983. [DOI:10.1371/journal.pone.0195983] [PMID] [PMCID]
- [27] Thurston M, Thurston A, McLeod J. Socio-emotional effects of the transition from sight to blindness. *British Journal of Visual Impairment*. 2010; 28(2):90-112. [DOI:10.1177/0264619609359304]
- [28] Harrabi H, Aubin M-J, Zunzunegui MV, Haddad S, Freeman EE. Visual difficulty and employment status in the world. *PloS One*. 2014; 9(2):e88306. [DOI:10.1371/journal.pone.0088306] [PMID] [PMCID]
- [29] Garip G, Kamal A. Systematic review and meta-synthesis of coping with retinitis pigmentosa: Implications for improving quality of life. *BMC Ophthalmology*. 2019; 19(1):181. [DOI:10.1186/s12886-019-1169-z] [PMID] [PMCID]
- [30] Nollett C, Bartlett R, Man R, Pickles T, Ryan B, Acton JH. How do community-based eye care practitioners approach depression in patients with low vision? A mixed methods study. *BMC Psychiatry*. 2019; 19(1):426. [DOI:10.1186/s12888-019-2387-x] [PMID] [PMCID]
- [31] Yeh MY, Wu SC, Tung TH. The relation between patient education, patient empowerment and patient satisfaction: A cross-sectional-comparison study. *Applied Nursing Research*. 2018; 39:11-7. [DOI:10.1016/j.apnr.2017.10.008] [PMID]
- [32] Moschos M, Chatzirallis A, Chatziralli I. Psychological aspects and depression in patients with retinitis pigmentosa. *European Journal of Ophthalmology*. 2015; 25(5):459-62. [DOI:10.5301/ejo.5000590] [PMID]
- [33] Satern ML. Experiences of individuals adjusting to a recent diagnosis of autosomal dominant retinitis pigmentosa [MSc. thesis]. Oklahoma City: The University of Oklahoma Health Sciences Center; 2017. <https://www.proquest.com/openview/faa50b8675112f45adb95021c4ffffc1/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>
- [34] Smallfield S, Berger S, Hillman B, Saltzgaber P, Giger J, Kaldenberg J. Living with low vision: Strategies supporting daily activity. *Occupational Therapy in Health Care*. 2017; 31(4):312-28. [DOI:10.1080/07380577.2017.1384969] [PMID]
- [35] Ziebarth DJ. Wholistic health care: Evolutionary conceptual analysis. *Journal of Religion and Health*. 2016; 55(5):1800-23. [DOI:10.1007/s10943-016-0199-6] [PMID]