



Lived Experience of Patients with Coronavirus (Covid-19): A Phenomenological Study

Parvin Rahmatinejad¹, Majid Yazdi², Zohreh Khosravi³, Fatemeh Shahi Sadrabadi^{*4}

1. Hospital Research Development Committee, Nekoei-Hedayati-Forghani Hospital, Qom University of Medical Science, Qom, Iran
2. Department of Faculty of Education and Psychology, Yazd University, Yazd, Iran
3. Department of Faculty of Education and Psychology, Alzahra University, Tehran, Iran
4. (Corresponding Author): Department of Consulting, Yazd Farhangian University, Branch Fatemeh Alzahra, Yazd, Iran. Email: alshahid72@yahoo.com

Citation: Rahmatinejad P, Yazdi M, Khosravi Z, Shahi Sadrabadi F. Lived Experience of Patients with Coronavirus (Covid-19): A Phenomenological Study. *Journal of Research in Psychological Health*. 2020; 14 (1), 71-86. [Persian].

Key words:

Living Experience, Coronavirus (COVID-19), Phenomenology.

Highlights

- Death anxiety, the experience of stigma, the experience of ambiguity, the positive emotional experiences, the emotions experienced in relation to family members and the emotions caused by quarantine were the main themes.

Abstract

Getting a new disease and unknown Covid 19 In addition to the risks to physical health leads to difficult and different psychological experiences due to the specific nature and characteristics of the disease. In addition to physical symptoms patients have a variety of psychological reactions that can act as a barrier to the healing process and increase their suffering during illness. Therefore, the present study aims to discover the lived experience of these people to help reduce the suffering of these patients. The study method was qualitative with a phenomenological approach. The number of participants was 15 and they were selected by purposeful sampling method. A semi-structured interview was used to gather information. Data analysis was also performed by Colaizzi method. To Trustworthiness and validate the findings were used participants' review and monitoring methods, the researcher's self-observation in the data collection and analysis process and the recording of all their mental presuppositions in advance and their non-consideration in the analysis and review process and recoding of interviews by two other researchers. The research findings included 278 initial codes, which were extracted 6 main themes and 24 sub-themes according to the purpose and question of the research. Death anxiety, the experience of stigma, the experience of ambiguity, the positive emotional experiences, the emotions experienced in relation to family members and the emotions caused by quarantine were the main themes. Painful emotional experiences in these patients can lead to delays and difficulties in the recovery process of these people and in addition to the pain of the disease, it can also impose psychological suffering. Awareness of the disease to reduce the experience of ambiguity, psychological strategies to control death anxiety and social stigma, and strategies to manage the behavior and excitement of family members can be considered in the specific psychological interventions of these patients and reduce negative emotions and possibility better deal with the disease and psychological suffering caused by it.

تجربه زیسته بیماران مبتلا به کروناویروس (کووید-۱۹): یک مطالعه پدیدارشناسی

پروین رحمتی نژاد^۱، مجید یزدی^۲، زهره خسروی^۳، فاطمه شاهی صدرآبادی^{۴*}

۱. کارشناس ارشد روانشناسی بالینی، دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران.

۲. کارشناس ارشد تحقیقات آموزشی، دانشگاه یزد، یزد، ایران.

۳. گروه روانشناسی، دانشگاه الزهرا (س) تهران، تهران، ایران.

۴. (نویسنده مسئول). دکترای روانشناسی، دانشگاه فرهنگیان یزد، یزد، ایران.

یافته‌های اصلی

- اضطراب مرگ، تجربه انگ بیماری، تجربه ابهام، تجربه‌های هیجانی مثبت، هیجان‌های تجربه‌شده در رابطه با اعضای خانواده و هیجان‌های ناشی از قرنطینگی مضمون‌های اصلی بودند.

چکیده

ابتلا به بیماری جدید و ناشناخته کووید ۱۹ علاوه بر مخاطرات سلامت جسمانی، به دلیل ماهیت و ویژگی‌های خاص بیماری به تجربه‌های روانی دشوار و متفاوتی نیز منجر می‌گردد. بیماران علاوه بر علائم جسمانی، واکنش‌های روان‌شناختی مختلفی دارند که می‌تواند به‌عنوان مانعی در فرایند سیر و بهبودی بیماری عمل کرده و بر رنج آنان در دوران بیماری بیفزاید. بنابراین پژوهش حاضر با هدف فهم تجربه زیسته این افراد برای کمک به کاهش رنج این بیماران صورت گرفته است. روش مطالعه به‌صورت کیفی با رویکرد پدیدارشناختی بود. تعداد شرکت‌کنندگان ۱۵ نفر بود که با روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. برای گردآوری اطلاعات از مصاحبه نیمه‌ساختاریافته استفاده شد. تحلیل داده‌ها نیز از طریق روش کلازری صورت گرفت. برای اطمینان و اعتبار یافته‌ها نیز از روش بازنگری و نظارت شرکت‌کنندگان، خودبازبینی پژوهشگر در فرایند جمع‌آوری و تحلیل داده و ثبت تمامی پیش‌فرض‌های ذهنی خود از قبل و در نظر نگرفتن آن‌ها در فرایند تحلیل و بازنگری و کدگذاری مجدد مصاحبه‌ها توسط دو پژوهشگر دیگر استفاده شد. یافته‌های پژوهش شامل ۲۷۸ کد اولیه بود که با توجه به هدف و سؤال پژوهش ۶ مضمون اصلی و ۲۴ زیرمضمون استخراج شد. اضطراب مرگ، تجربه انگ بیماری، تجربه ابهام، تجربه‌های هیجانی مثبت، هیجان‌های تجربه‌شده در رابطه با اعضای خانواده و هیجان‌های ناشی از قرنطینگی مضمون‌های اصلی بودند. تجارب هیجانی دردناک در این بیماران می‌تواند به تأخیر و دشواری در روند بهبودی این افراد منجر گردیده و علاوه بر درد بیماری، رنج روانی را نیز تحمیل کند. کسب آگاهی بیشتر درباره این بیماری برای کاستن تجربه ابهام، راهبردهای روان‌شناختی برای کنترل اضطراب مرگ و انگ اجتماعی و راهکار برای مدیریت رفتار و هیجان اعضای خانواده می‌تواند در مداخلات روان‌شناختی ویژه این بیماران در نظر گرفته شده و به کاهش هیجان‌های منفی و امکان مقابله بهتر با بیماری و رنج روانی ناشی از آن منجر گردد.

تاریخ دریافت

۱۳۹۹/۱/۱۸

تاریخ پذیرش

۱۳۹۹/۳/۲۹

واژگان کلیدی

تجربه زیسته، کرونا ویروس (کووید ۱۹)، پدیدارشناسی

مقدمه

اوایل ژانویه ۲۰۲۰ یک کروناویروس جدید به نام کووید-۱۹ به عنوان عامل عفونی شناخته شده و باعث شیوع یک ذات‌الریه ویروسی شد که اولین مورد آن در ووهان چین در دسامبر ۲۰۱۹ اعلام شد (۱). این ویروس تازه کشف‌شده باعث بیماری حاد تنفسی می‌شود و مربوط به سندرم حاد تنفسی^۱ و سندرم تنفسی خاورمیانه^۲ است اما از هر دو این‌ها متفاوت و متمایز است (۲). بر اساس پیش‌بینی سازمان بهداشت جهانی نیز شیوع این بیماری همچنان در حال افزایش بوده و تا سال ۲۰۳۰ به سومین علت مرگ در جهان تبدیل خواهد شد. این بیماری دارای پیچیدگی خاصی بوده و ابعاد و پیامدهای چندگانه‌ای دارد که می‌تواند در ایجاد هزینه‌های قابل توجه در حوزه سلامت، اجتماعی و اقتصادی برای افراد، جوامع و خدمات بهداشت نقش داشته باشد (۱). پیدایش این بیماری هم‌اکنون به عنوان یک بحران سلامت عمومی است (۳) که چالش‌های بسیاری با خود به همراه دارد. در این زمینه شکاف علمی قابل توجهی وجود دارد که باید تعاریف و اطلاعات درباره آن هر لحظه به‌روز شده و اطلاعات آن منعکس گردد (۴). این بیماری اضطراب زیادی را با خود به همراه دارد و به تغییر و کاهش کیفیت زندگی افراد منجر می‌شود (۲). علاوه بر این یکی از داده‌های قطعی درباره این بیماری انتقال انسان به انسان و شیوع بسیار بالای آن است (۵) که خود مخاطرات اجتماعی و روانی خاصی را به همراه دارد.

هم‌اکنون این بیماری در ایران نیز شیوع گسترده‌ای پیدا کرده و باعث ایجاد سردرگمی، آشفتگی و تغییر شرایط زندگی شده است. بر اساس آمار وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ایران تا ۱۶ خرداد ۱۳۹۹، تعداد ۱۶۷ هزار و ۱۵۶ نفر تاکنون به این بیماری مبتلا شده‌اند (۶). همچنین به دلیل شیوع بالای بیماری تمرکز عمده کادر درمانی و متخصصان بر روی درمان بیماری است و فرصت کمتری برای پرداختن به شرایط روان‌شناختی این بیماران وجود دارد. اما از آنجایی که سیر و پیش‌آگهی این بیماری در افراد

مختلف ناشناخته است و اطلاعات کافی در مورد ماهیت آن وجود ندارد می‌تواند (۲) همانند بیماری‌های مخاطره‌آمیز دیگر که امید به زندگی را کاهش می‌دهند، تأثیرات روان‌شناختی مهمی از قبیل ترس از مرگ، اضطراب، افسردگی و استرس بر روی افراد مبتلا بگذارد و سیر و روند بهبودی را متأثر سازد. لازم به ذکر است بیماری‌هایی مانند سرطان دیگر ناشناخته نیست اما چنانچه بیان شد از جهت مخاطره‌آمیز بودن پیامدهای روان‌شناختی که مورد بررسی درباره بیماری کرونا نیز است، یافته‌های مرتبط با آن‌ها ذکر می‌گردد. برای مثال در ارتباط با بیماران مبتلا به سرطان، نتایج یک تحقیق نشان داد که حدود ۵۴ درصد از بیماران علائم جسمانی‌سازی و یا افسردگی را گزارش می‌دهند (۷). در مطالعه دیگری نشان داده شد که اضطراب مرگ بالا در بیماران مبتلا به سرطان و ایدز با کاهش کیفیت زندگی به‌ویژه در بیماران مبتلا به ایدز همراه است (۸). پژوهش‌های دیگر مؤید این نتایج بودند که زنان مبتلا به سرطان سینه زنانی که از مدیریت استرس کافی برخوردار هستند فعالیت فیزیکی بیشتری نیز در دوره بیماری دارند. همچنین از دیگر نتایج مطالعه این بود که احساس خستگی با فعالیت فیزیکی کمتر و تغذیه نامناسب همراه است و بیمارانی که اضطراب زیادی را گزارش دادند نسبت به بیمارانی که اضطراب کمتری داشتند، نمرات کمتری در رشد معنوی و روابط بین فردی کسب کردند (۹). پژوهش صورت گرفته در بیماران مبتلا به بیماری‌های انسدادی مزمن ریوی^۳ نیز نشان داد که این بیماران اغلب علائم اختلال استرس پس از سانحه را گزارش می‌دهند (۱۰) و اضطراب و افسردگی در این بیماران با افزایش خطر تشدید علائم تنفسی، بستری شدن و مرگ‌ومیر ارتباط دارد (۱۱). مطالعه دیگر با هدف بررسی چالش‌های درمانی و نیازهای حمایتی بیماران مبتلا به سرطان ریه و سر و گردن نشان داد که این بیماران اغلب در چهار حوزه پزشکی، مالی، فرهنگی-اجتماعی و سلامت روان نیاز به حمایت دارند. علی‌رغم اینکه ارائه‌دهندگان مراقبت‌های پزشکی و بهداشتی مسائل اصلی این بیماران را در دو حوزه مالی و پزشکی می‌دانستند، بیماران و مراقبان

¹ SARS

² MERS

³ Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

آنان اظهار داشتند، نیازهای شدیدی به حمایت روان شناختی و درمان مشکلاتی از قبیل افسردگی و اضطراب دارند (۱۲). به طور کلی بر اساس مشاهدات بالینی و تحقیقات صورت گرفته بر روی بیماران مبتلا به بیماری های مخاطره آمیز می توان این چنین استنباط کرد که سلامت روان در این بیماران با متغیرهای روانی اجتماعی مختلفی از قبیل کیفیت زندگی (۱۳، ۱۴)، رفتارهای ارتقا دهنده سلامت (۹)، سلامت روان شناختی (۱۰، ۱۱، ۷)، روابط بین فردی (۹)، تجارب معنوی (۱۵، ۱۶) و سبک های مقابله ای (۱۷) رابطه قوی دارد.

با توجه به موارد فوق، افزایش درک ما از تجارب هیجانی بیماران مبتلا به کرونا ویروس و در نتیجه کاربرد بالینی یافته های تحقیقاتی در مداخلات روان شناختی ضروری به نظر می رسد. در این راستا هدف از این مطالعه فهم و توصیف تجارب زیسته بیماران بستری مبتلا به ویروس کووید-۱۹ با استفاده از مطالعه پدیدارشناسانه بود. بررسی چالش هایی که این بیماران با آن روبه رو هستند می تواند زیربنای برنامه ریزی و اجرای مداخلات روان شناختی و مددکاری اجتماعی برای کمک به این افراد جهت ارتقای سلامت جسمی، اجتماعی و روان شناختی قرار گیرد.

روش

الف) طرح پژوهش و شرکت کنندگان: روش پژوهش حاضر کیفی و از نوع پدیدارشناسی توصیفی است. این روش سامانمند بوده و برای توصیف تجربه های درونی افراد و معنای آن ها به کار می رود (۱۸). شرکت کنندگان در پژوهش حاضر ۱۵ بیمار مبتلا به کووید ۱۹ بودند که به روش نمونه گیری در دسترس، هدفمند و با حداکثر اختلاف انتخاب شدند. ملاک ورود بیماران بودند که با روش آزمایشگاهی مبتلا به کووید ۱۹ تشخیص داده شده و در بیمارستان فرقانی شهر قم در اسفندماه ۹۸ و فروردین ۹۹ بستری بودند و توانایی و تمایل برای شرکت در پژوهش را داشتند. این بیماران بستری و تحت درمان بوده، تمامی بیماران بنا به اظهار خودشان بعد از چند روز مبتلا که حال عمومی شان رو به وخامت گذاشته توسط خود و بستگان به

بیمارستان منتقل شده بودند. همه بیمارانی که در مصاحبه شرکت کردند در بخش عمومی بستری بودند. تعداد شش نفر از این بیماران چند روز پس از مصاحبه به بخش مراقبت های ویژه منتقل شدند. از زمان بستری هر بیمار مدت متفاوتی گذشته بود اما به طور میانگین ۱۰ روز از زمان بستری شدن آن ها می گذشت. از تعداد کل شرکت کنندگان پنج نفر بیماری زمینه ای داشتند که این بیماری ها دیابت، فشارخون و ناراحتی قلبی بود. اما مرحله بیماری آن ها بنا به اظهارات پزشکان متخصص بخش به دلیل عدم شناخت کافی بر روند بیماری و مراحل بیماری مشخص نبوده است.

ب) ابزار و مواد

برای جمع آوری داده ها از روش مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده شد. پس از انتخاب شرکت کنندگان هدف و ماهیت پژوهش برای آن ها توضیح داده و بعد از کسب رضایت مورد مصاحبه قرار گرفتند. مدت زمان مصاحبه بین ۳۰ تا ۴۵ دقیقه بود. سؤال اصلی و محور مصاحبه بنا به هدف پژوهش، سؤال و روش پژوهش این بود که «شما هم اکنون از ابتلا به این بیماری چه احساسی دارید و تجربه ابتلای خود به این بیماری را بیان کنید». به دنبال پاسخ های داده شده سؤالات پیگیرانه نیز از بیماران پرسیده می شد. برخی از این سؤالات درباره واکنش اطرافیان به ابتلای فرد، هیجان های اعضای خانواده، موضوعات مورد نگرانی و موارد دیگر بود. سپس هر کدام از مصاحبه های ضبط شده بر روی کاغذ پیاده شده و به روش کلایزری^۴ مورد تحلیل قرار می گرفتند. پس از تحلیل هر مصاحبه و شکل دادن به مفاهیم سازمان دهی شده، مصاحبه بعدی انجام می شد. این روش تا اتمام تمامی مصاحبه ها ادامه داشت.

ج) شیوه تجزیه و تحلیل داده ها: تحلیل داده ها به این صورت بود که ابتدا مصاحبه ها برای درک فضای مصاحبه و شرکت کنندگان چندین بار بازخوانی شد. اطلاعات مکتوب مربوط به مصاحبه ها چندبار خوانده شد تا محتوای کلی درک شود، این کار همراه با گوش دادن به بخش هایی از

⁴ Colaizzi

اطلاعات ضبط شده بود. در مرحله بعد کدهای اصلی و عبارت‌های مهم هر مصاحبه استخراج شد. به این صورت که جملات و عبارت‌های مرتبط با سؤالات در مصاحبه‌ها جدا و در فایل دیگری نگهداری شد. این کار به این دلیل بود که اطلاعاتی که اهمیت کمتری هم دارند از دست نروند چون ممکن بود در مراحل بعدی اهمیت آن‌ها مشخص شود. در سومین مرحله معنای هر عبارت توضیح و با مفهوم بخشی به آن، خلاصه گردید. به این صورت که برای هر جمله مهم یک توصیف کوتاه از معنای پنهان آن نوشته شد و این کار توسط دو نفر انجام گرفت. سپس معنای استخراج‌شده از جملات با هم ترکیب‌شده تا معنی مشترک حاصل شود. در مرحله چهار معنای به‌صورت دسته‌هایی از کدها، سازمان‌دهی شدند. یعنی معنای حاصل در مرحله قبل در خوشه‌های جداگانه‌ای گذاشته و مورد بحث قرار گرفتند. در پنجمین مرحله کدها به‌صورت دسته‌های مرتبط با یکدیگر در یک دسته کلی‌تر و سپس خوشه‌هایی قرار گرفتند که از آن‌ها مفاهیم محوری حاصل شد. در مرحله ششم یافته‌ها مورد بحث و توصیف قرار گرفته و نهایتاً به ساختار پدیده پاسخ دادیم.

جهت اطمینان از دقت و اعتبار پژوهش، با استفاده از روش کنترل و نظارت اعضا، تحلیل‌ها و نتایج به شرکت‌کنندگان

ارائه شد و مورد تأیید قرار گرفت. پژوهشگر در داده‌ها غوطه‌ور و کاملاً درگیر بوده که خود روش دیگری برای تأیید اعتبار یافته‌ها است. برای بررسی قابلیت اطمینان تمامی مصاحبه‌ها توسط همکاران نیز مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت که ضریب همبستگی تم‌های حاصل از دوبار کدگذاری توسط دو پژوهشگر ۰/۷۶ به دست آمد. علاوه بر این برای افزایش قابلیت انتقال یافته‌ها، نمونه‌های پژوهش دارای تنوع حداکثری بودند.

ملاحظات اخلاقی پژوهش حاضر نیز شامل کسب رضایت آگاهانه، حق انصراف از پژوهش، محرمانه بودن اطلاعات و تعیین زمان و موقعیت مصاحبه توسط شرکت‌کنندگان بود.

یافته‌ها

در این مطالعه شرکت‌کنندگان شامل ۱۵ بیمار مبتلا به کرونا و ویروس شامل ۸ زن و ۹ مرد بودند و دامنه سنی شرکت‌کنندگان بین ۲۰ تا ۷۶ سال و میزان تحصیلات آن‌ها از بی‌سواد تا لیسانس بود. از تحلیل مصاحبه‌ها و استخراج کدها، ۲۷۸ عبارت مهم حاصل شد. از این تعداد ۶ مضمون اصلی و ۲۴ زیرمضمون استخراج شد.

جدول ۱- مضمون‌های اصلی و زیرمضمون‌ها

مضمون‌های اصلی	زیرمضمون‌ها
اضطراب مرگ	اشتغال ذهنی با مرگ، ترس از کیفیت خاکسپاری، ندیدن عزیزان قبل از مرگ، مشاهده مرگ اطرافیان، خواب‌دیدگی با محتوای مرگ، ابهام در مورد موارد منجر به فوت، اضطراب مرگ با تشدید علائم جسمانی، به‌ویژه تنگی نفس
تجربه انگ بیماری	سرزنش ناشی از عدم مراعات و ابتلا، فاصله‌گیری دیگران، چگونگی فوت و خاکسپاری، احساس انگشت‌نمایی
تجربه ابهام	ابهام در مورد چگونگی و چرایی ابتلا، ابهام در مورد امکان و زمان بهبودی، ابهام در مورد وضعیت اعضای خانواده، ابهام در مورد دلیل فوت برخی از افراد بیمار و بهبودیافته
تجربه‌های هیجانی مثبت	ادراک حمایت اجتماعی، هیجان مثبت ناشی از اعتقادات مذهبی و معنوی، مثبت‌اندیشی (شامل اعتقاد به حفظ روحیه و مقابله، اعتقاد به تأثیر منفی ترس و اضطراب بر بهبودی و احساس کنترل بر بیماری)، احساس قدردانی
هیجان‌های تجربه‌شده در رابطه با اعضای خانواده	اضطراب در مورد ابتلای اعضای خانواده، نگرانی در مورد تنها ماندن اعضای خانواده، نگرانی در مورد آینده اعضای خانواده، دلتنگی برای اعضای خانواده، بی‌حوصلگی از واکنش‌های هیجانی منفی اعضای خانواده
هیجان‌های ناشی از قرنطینگی	احساس تنهایی (ناشی از کم کردن ارتباط خود با سایرین و برعکس)، بی‌حوصلگی، تجربه ابهام از مدت قرنطینگی و تمایل به ماندن در بیمارستان برای جلوگیری از ابتلای دیگران

۱- اضطراب مرگ: یکی از مفاهیم و مضمون های اصلی ترس از مرگ بود که شامل زیرمضمون های اشتغال ذهنی با مرگ، ترس از کیفیت خاکسپاری، ندیدن عزیزان قبل از مرگ، مشاهده مرگ اطرافیان، خواب دیدگی با محتوای مرگ، ابهام در مورد موارد منجر به فوت و اضطراب مرگ با تشدید علائم جسمانی به ویژه تنگی نفس بود.

بیماران بستری، از احتمال بالای مرگ در این بیماری شنیده و به ویژه افراد کهنسال، ترس بیشتری داشتند. علاوه بر این موارد ابتلا در بیمارستان و هم تختی های آن ها که فوت شده بودند باعث نگرانی و ترس بیشتر بیماران بودند. بیماران در موارد زیادی اظهار داشتند که مشخص نیست چه کسانی فوت می کنند و در بین فوت شوندگان افراد جوان، پیر، با سابقه بیماری زمینه ای و بدون سابقه بیماری زمینه ای وجود دارد و همین پیش بینی ناپذیری بر آورد امکان مرگ و در نتیجه اضطراب مرگ آن ها می افزود. زمانی که تجربه علائم بیماری در این افراد شدت می گرفت به ویژه تجربه علائم تنگی نفس اضطراب مرگ بیماران را بیشتر می کرد و با تجربه تنگی نفس، مرگ را نزدیک تر به خود بر آورد می کردند.

وجه افتراق این بیماری با دیگر بیماری های تهدیدکننده حیات در اضطراب مرگ، یک مورد پیش بینی ناپذیری مرگ در افراد مبتلا و دلیل آن (مشخص نیست چه کسانی بیشتر فوت می کنند و افراد از هر سن و سابقه بیماری زمینه ای و سلامت) و به ویژه فوت افراد جوان تر و بدون سابقه بیماری و سپس برجسته تر بودن اضطراب ناشی از نحوه خاکسپاری افراد فوت شده بود. اکثر این بیماران دل مشغولی های فکری شدید در این باره داشته و بسیاری از آن ها اذعان داشتند که نگرانی و مشغولیت فکری زیادی درباره نحوه مرگ و خاکسپاری خود دارند. برخی از بیماران تصویرهای ذهنی واضحی از نحوه مرگ، غسل و شستشوی جسد و تدفین گزارش می دادند.

شرکت کننده شماره ۴: از فکر کردن به اینکه منو تنها خاک می کنن و می ندازن توی قبر هفت متری و روم سیمان می ریزن و می رن، عذاب می کشیدم.

شرکت کننده شماره ۱۳: مرگش هم لامصب خودش مصیبت. لباس بپوشن بذارن توی تابوت، نه نمازی، نه غسلی بعدش بذارن زیر خاک. این فکرها فیل رو از پا می ندازه خب. ما که بشریم.

شرکت کننده شماره ۱۱: شوهرم میگه جوون ترها نمی میرن. اما خاله ام می گفت همسایه شون یه زنه سی ساله بوده از این مریضی گرفته و مرده. خودشون بردن خاکش کردن جنازشو ندادن به خونواده ش. هیچکی هم بالا سر جنازش نرفته. هیچکی رو نداشتند بره سر خاکش. نمی خوام این جووری بمیرم.

شرکت کننده شماره ۱۲: خواب دیدم مامانم خدا بیامرز می گه وقتشه بابات بیاد پیشم، دوباره خواب دیدم مامانم می گفت چرا تنهایی راهی ش کردین بیاد. یه بار دیگه خواب دیدم شوهرمو دارن خاک می کنن... هر کاری می کردم داد می زدم می گفتم زنده هست کسی گوش نمی داد.

شرکت کننده شماره ۱۵: یه بار خواب دیدم که توی یه کوچه گم شده بودم دنبال راه خونه بودم... اما یه دفعه افتادم توی یه چاله. یه بولدزر اومد خاک ریخت رو سرم خاک های سفید و طلایی.

۲- تجربه انگ بیماری: مضمون دیگر انگ اجتماعی بیماری و استیگمای ناشی از آن بود. در برخی موارد توصیف بیماران از ابتلا به این بیماری به گونه ای بود که از نظر اجتماعی برای خود و سایرین قابل قبول و به نوعی جامعه پسندانه نبود. زیرمضمون های آن شامل سرزنش ناشی از عدم مراعات و ابتلا، فاصله گیری دیگران، چگونگی فوت و خاکسپاری و احساس انگشت نمایی به خاطر ابتلا به بیماری بود. ترس از انگشت نما شدن در این بیماران حتی در مورد آنچه بعد از مرگ اتفاق می افتد یعنی درباره نحوه خاکسپاری و تدفین نیز دیده می شد. در این باره شرکت کنندگان اظهارات زیادی داشتند.

شرکت کننده شماره ۴: به حضرت فاطمه التماس کردم و گفتم قربونت برم تو رو غریب و تنها خاک کردن می فهمی من چی می گم... نذار این جووری رو زبون ها بیفتم. بگن فلانی رو این جووری خاک کردن... .

شرکت کننده شماره ۱: اولش که بستری شدم و چند روز موندم بیمارستان و برگشتم خونه، دوستام رابطه شون رو با من کم کردن. هیچ کدوم نیومدن دیدنم. البته می دونم این مریضی خیلی واگیرداره، اما می شد بیان دم در اتاق از پشت در باهام حرف بزنن، اما نیومدن. یکی دو بار تلفنی باهم صحبت کردیم. انگار ایدز گرفتم.

شرکت کننده شماره ۶: بعضی ها می گن چون خودت مراعات نکردی مریض شدی. اما من خودم مطمئن هستم که خیلی مراقب خودم بودم.

۳- **تجربه ابهام:** از دیگر مضمون های تجربه شده ابهام درباره برخی وضعیت ها بود. ابهام در مورد چگونگی و چرایی ابتلا، ابهام در مورد امکان و زمان بهبودی، ابهام در مورد وضعیت اعضای خانواده و ابهام در مورد چگونگی و چرایی فوت برخی از افراد بیمار و بهبود یافته از زیرمضمون های تجربه ابهام بودند. سردرگمی درباره موارد ذکر شده و عدم اطلاع در مورد آن احساس گیجی و ابهام را برای فرد داشته که باعث تجربه اضطراب در این افراد نیز می شود. ماهیت پیچیده، مبهم و ناشناخته این بیماری، ادراک بیماران از آن را تحت تأثیر قرار داده و در اکثر آن ها پاسخ های هیجانی و شناختی منفی به صورت احساس ترس، اضطراب، بی قراری، احساس فقدان کنترل، غیر قابل درک بودن بیماری، ابهام در مورد بهبودی، مشغولیت فکری در مورد مدت زمان بستری و زمان ترخیص، را موجب می گردید.

شرکت کننده شماره ۲ بیان کرد: خدا لعنت کنه کسانی که این ویروس رو ساختند و انداختند به جون مردم، همه چی رو رعایت می کردم چرا مریض شدم؟! نمی دونم از کجا افتاد به جون من این مرض.

شرکت کننده شماره ۱۰: نمی دونم دیگه چی شد. خدا خواست. خانوم خیلی مراقب من و بچه ها بود. همه ش دستامونو می شستیم... از یه ماه پیش. هی خوب می شم هی حالم بد می شه. بالا و پایین می شه حالم. اما تنگی نفس چیز کوفتیه... تنگی نفس... انگار هر چقدر هم مراقب باشی باز میاد یقه تو می گیره.

شرکت کننده شماره ۷: من چند وقت پیش رفتم مجلس ترحیم یکی از بستگان. فکر کنم اونجا گرفتم... شنیدم چند نفر دیگه که توی همون مجلس بودند مریض شدند. همکار داداشم که جوون بود مرد. مادرزنم که گرفته بود از این مریضی ها. اونم بستری شد. بردنش آی سی یو. چند روز بعدش مرد.

۴- **تجربه های هیجانی مثبت:** مضمون اصلی کسب شده دیگر بود. ادراک حمایت اجتماعی، هیجان مثبت ناشی از اعتقادات مذهبی و معنوی، مثبت اندیشی (شامل اعتقاد به حفظ روحیه و مقابله، اعتقاد به تأثیر منفی ترس و اضطراب بر بهبودی و احساس کنترل بر بیماری) و احساس قدردانی از زیرمضمون های این مفهوم اصلی بودند. در برخی موارد بیماران مهارت های مقابله ای نیرومند در مواجهه با شرایط استرس زا داشتند و باعث افزایش مقابله آن ها در برابر بیماری بود. حمایت های کادر درمانی، وجود نیروهای داوطلبانه و خدمت به بیماران از مواردی بود که به تجربه احساس مورد حمایت واقع شدن در این بیماران منجر شده و حمایت اجتماعی را برای آن ها به همراه داشت. اعتقادات مذهبی بیماران نیز باعث توسل و توکل آن ها شده و برای آن ها آرامش دهنده بود. علاوه بر این اعتقاد داشتند تجارب سخت آن ها می تواند کاهنده غذاب اخروی آن ها باشد.

شرکت کننده شماره ۹ بیان کرد: آدم نباید بترسه. اگه خدا بخواد و اجلت رسیده باشه می میری دیگه. اگه هم عمرت به دنیا باشه، خوب می شی. آدم باید فکرای خوب کنه. آخه ترس فایده نداره. من فکرمو گذاشتم رو اینکه خوب می شم. اگه زندگیتو دوست داشته باشی فکرای بد نمی کنی.

شرکت کننده شماره ۴: روانشناس ها هم که میان و قوت قلب می دن. حرفهاشون آدمو آروم می کنه. سعه صدر می ده... نمی دونید ما که اینجا نشستیم دلمون شکسته، همه ش می گن پیرزن پیرمردا می میرن... بعدش می آیم بیمارستان وقتی می بینیم انقدر هوامون دارن همه. فرقی نمی کنه دکترش... پرستارش... روانشناس که میاد بالا سرمون آدم می فهمی که بقیه منتظر نیستن که تو بمیری، آدم دلش گرم می شه.

شرکت کننده شماره ۳: خدا این نیروهای جهادی رو هم عاقبت بخیر کنه. خیلی مهربون. خیلی به مریض‌ها می‌رسن. وقتی دلتنگ می‌شه آدم یا وقتی چیزی لازم داری نمی‌تونی از جات بلند بشی با کمال میل این کار رو انجام می‌دن واسه‌ت. اصلاً غر نمی‌زنن. انگار خواهر و برادر تن، به خدا خواهر و برادر من انقدر مهربون و خوش اخلاق نیستند که اینها هستند. پشت آدم گرمه به اینها... خدا خیرشون بده.

شرکت کننده شماره ۱۴: می‌دونم هر کی مریض بشه و بمیره چه جوری دفنش می‌کنند اما شاید به خاطر همین دردهایی که آدم کشیده خدا گناهشو ببخشه و اون دنیا رو سفید باشه پیش پیامبر و ائمه و امام زمان... .

شرکت کننده شماره ۶: اصلاً به مرگ فکر نمی‌کنم. چون ترس برادر مرگه. اصلاً به خودم ترس راه نمی‌دم. آدم باید مراقب سلامتی خودش باشه. روح و روان آدم خیلی مهمه. اگه نترسم بدنم کم کم این ویروس‌ها رو می‌کشه. آدم باید به خودش انرژی مثبت بده.

۵- هیجان‌های تجربه شده در رابطه با اعضای خانواده: یکی دیگر از عمده ترین مضمون‌های تجربه شده بود. اضطراب در مورد ابتلای اعضای خانواده، نگرانی در مورد تنها ماندن اعضای خانواده، نگرانی در مورد آینده اعضای خانواده، دلتنگی برای اعضای خانواده و بی‌حوصلگی از واکنش‌های هیجانی منفی اعضای خانواده از زیرمضمون‌های تجربه شده بودند.

موارد فوق عمده‌تاً مصادیقی بودند که از حیطه کنترل بیماران خارج بود. مطالب بیان شده در جریان مصاحبه‌های صورت گرفته حاکی از آن بود که بیماران خود را در یک موقعیت غیرقابل کنترل و دشوار تصور می‌کردند که تسلطی بر آن ندارند. به علت احساس فقدان کنترل بر وقایع حال زندگی و تصویر آینده مبهم در مورد اعضای خانواده، نگرانی از ابتلای خانواده به بیماری، از جمله فرزندان این بیماران اغلب در معرض احساس درماندگی، ناامیدی، آشفتگی و اضطراب قرار داشتند.

شرکت کننده شماره ۳ بیان کرد: از خدا خواستم که زنده بمونم خیالم از پسر و دخترم راحت بشه بعد بمیرم. من براشون هم پدر بودم هم مادر. من بمیرم اونها تنها می‌مونن.

شرکت کننده شماره ۵: نگران هستم برم خونه و نوهام هم از من بگیره و مریض بشه. من با همسر و نوهام زندگی می‌کنم. من از نوهام مراقبت می‌کنم. اون ۵ سالشه و خیلی میاد توی بغلم. همه‌ش منو بغل می‌کنه. می‌ترسم اون هم مریض بشه.

شرکت کننده شماره ۱۴: فکرهای بدی میاد سراغم. فکرم میره پیش مادر و پدرم... اون‌ها هم خودشون ترسیدن نگران منن. منم نگران اونها هستم که خدای نکرده یه وقت نگیرن. این فکرها اعصابمو به هم می‌ریزه.

۶- هیجان‌های ناشی از قرنطینگی: شامل زیرمضمون‌های احساس تنهایی (ناشی از کم کردن ارتباط خود با سایرین و بر عکس)، بی‌حوصلگی، تجربه ابهام از مدت قرنطینگی و تمایل به ماندن در بیمارستان برای جلوگیری از ابتلای دیگران است. بیماران از قرنطینه در خانه و بیمارستان احساس‌های مختلفی تجربه کردند. در برخی موارد هیجان‌ها منفی بوده و افراد دلتنگی، بلا تکلیفی و سررفتن حوصله را بیان داشتند. در برخی دیگر از موارد افراد قرنطینه را باعث آرامش خود دانسته و مطمئن بودند از این طریق باعث آلودگی دیگران نخواهند شد. همچنین در برخی موارد قرنطینه در بیمارستان و نگاهتگاه را به دلیل حضور بقیه بیماران و سرگرم بودن و هم صحبت داشتن ترجیح دادند.

شرکت کننده شماره ۱ بیان کرد: من دوست و رفیق زیاد دارم. همه‌ش با دوستانم بیرون هستم. الان که ترخیص کنن برم خونه باید همه‌ش تو خونه باشم. من به تنهایی عادت ندارم. آخه آدم چقدر فیلم ببینه، چقدر کتاب بخونه.

شرکت کننده شماره ۸: من هیچ وقت از شوهرم جدا نبودم. همیشه پیش هم بودیم. هیچ وقت تنهایی جایی نرفتم. هر جا که رفتم اونم بوده.

شرکت کننده شماره ۲: حوصله‌شون رو ندارم. یک دقیقه که حرف می‌زنم کلافه میشم. دخترم گریه می‌کنه، انگار من رو گذاشتن تو قبر.

بحث و نتیجه گیری

هدف از پژوهش حاضر بررسی تجربه زیسته بیماران مبتلا به کرونا ویروس بود. از تحلیل داده‌ها ۶ مضمون اصلی حاصل شد که در این قسمت مورد بررسی و تحلیل قرار می‌گیرد. لازم به ذکر است تاکنون پژوهشی با این عنوان و موضوع صورت نگرفته است و برای تحلیل از پژوهش‌های مرتبط با سایر بیماری‌ها استفاده گردیده است.

یکی از مضامین اصلی ترس از مرگ یا اضطراب مرگ بود. ترس از مرگ شامل ترس از خود مرگ و اتفاقاتی است که پس از آن رخ می‌دهد. این سازه به عنوان واکنش هیجانی به ادراک نشانه‌های واقعی یا خیالی خطر و تهدید به هستی فرد تعریف می‌شود که می‌تواند با محرک‌های محیطی و موقعیتی و نیز محرک‌های درونی در رابطه با مرگ خود فرد یا دیگران برانگیخته شود (۱۹، ۲۰). در یک دیدگاه اضطراب مرگ به طور معمول به عنوان احساس ناراحتی توأم با ترسی که معطوف به مرگ خود یا دیگران است و با در نظر گرفتن مرگ به عنوان پایان حیات یا تجسم مراسم تدفین و جسد برانگیخته می‌شود تعریف شده است (۲۱).

اگرچه انسان شیوه‌های سازگارانهای را برای مواجهه با اضطراب مرگ در اختیار دارد، اما برخی افراد زمانی که با واقعه شدیداً تنش‌زا و یا تهدیدی خطرناک برای سلامتی خود و یا عزیزانش روبه‌رو می‌شوند ممکن است از روش‌های ناسازگارانه و بیمارگون برای مقابله با اضطراب مرگ استفاده نمایند (۲۲). شواهد بسیاری وجود دارد که شرایط پایانی عمر ممکن است با اضطراب مرگ، افسردگی و آشفتگی روان‌شناختی همراه باشد (۲۳، ۲۴، ۲۵). بیماران مبتلا به بیماری‌های پیشرفته که اغلب تجربه امید به زندگی محدودی دارند، عمدتاً از آشفتگی وجودی بالا و نگرانی‌های به‌خصوصی در مورد مرگ و مردن رنج می‌برند (۲۶). برای مثال بیماران مبتلا به سرطان‌های پیشرفته، ایدز و بیماری‌های قلبی، میزان بالاتری از اضطراب مرگ در مقایسه با گروه سالم، خانواده و سایر بیماران گزارش می‌دادند (۸، ۲۷). نشخوارهای فکری و فاجعه‌سازی علائم بدنی در این بیماران، اغلب با سطوح بالایی از اضطراب همراه است و در نهایت به راهبردهای ناسازگارانه و تشویش بیشتر در مواجهه

با شرایط بیماری و افزایش اضطراب مرگ منجر می‌شود. برای مثال مطالعاتی صورت گرفت که نشان داد تنگی نفس در بیماران مبتلا به سرطان ریه باعث القای اضطراب و ترس در این بیماران می‌شود (۲۸، ۲۹). از سوی دیگر برخی پژوهشگران بیان می‌کنند که خستگی باعث محدودیت‌های جسمی و اجتماعی و هم باعث ایجاد احساس انزوا در این بیماران می‌گردد. به علاوه این بیماران اغلب احساس تنهایی را نیز گزارش می‌دهند (۳۰). در پژوهش دیگری درباره تجربه زیسته بیماران مبتلا به سرطان از مرگ نیز مضامین فاجعه‌سازی و نشخوار ذهنی با مرگ حاصل شد (۳۱).

ترجیحات و باورهایی که فرد در مورد مرگ و فرایند مردن دارد می‌تواند در ایجاد اضطراب مرگ نقش داشته باشد (برای مثال احساس تنهایی در هنگام مرگ و یا اینکه بعد از مرگ چه بر سر جسم خواهد آمد). نگرانی این بیماران در مورد نحوه مرگ، تدفین و خاکسپاری را شاید بتوان در چهارچوب مفهوم مرگ خوب^۱ و مرگ بد^۲ تفسیر نمود. در این رابطه می‌توان به یک مطالعه پدیدارشناسانه (۳۲) اشاره نمود که به بررسی دیدگاه افراد در مورد مرگ بد و مرگ خوب پرداختند. شرکت‌کنندگان در این مطالعه شش عنصر کلی مرگ خوب را شامل مدیریت درد و علائم، کنترل روی تصمیم‌گیری، آماده بودن برای مرگ، احساس تمامیت^۳ و کمال در زندگی، ارتباط داشتن با دیگران و درک شدن به عنوان یک فرد کامل^۴ (توجه به تمام وجوه زیستی، روانی، اجتماعی و معنوی بیمار) بیان کردند. از بین مضامین به‌دست‌آمده پنج مضمون مربوط به وضعیت مناسب جسمانی بود که شامل نبود درد، فقدان اضطراب، فقدان تنگی نفس، تمیز بودن، داشتن تماس فیزیکی می‌شد. چهار مضمون مربوط به آمادگی برای مرگ نیز احساس آمادگی برای مرگ، احساس اینکه اعضای خانواده فرد برای مرگ او آماده هستند، انتظارات مربوط به شرایط فیزیکی و تکمیل مسائل مالی بود. سه نگرش مربوط به احساس تمامیت و کمال در زندگی نیز عبارت بودند از خداحافظی کردن،

¹ Good Death

² Bad Death

³ sense of completion

⁴ whole person

رسیدگی به موضوعات حل نشده و تأمل بر روی دستاوردهای شخصی. دو مورد نیز مربوط به تصمیم‌گیری بوده که مستند کردن ترجیحات مربوط به درمان و مشخص کردن یک فرد به عنوان تصمیم‌گیرنده در صورتی که خود قادر به تصمیم‌گیری نبود را شامل می‌شد. نهایتاً احساس عزت، شوخ‌طبعی، حضور دوستان، تنها نمردن، داشتن افرادی برای شنیده شدن و داشتن پزشکی که بیمار را کاملاً درک می‌کند، هفت زیرمضمون مرتبط با مضمون فرد کامل بود.

بیمار مبتلا به کرونا ویروس (کووید-۱۹) در شرایطی وارد بیمارستان می‌شود که در مورد مرگ یا ادامه حیات او ابهام وجود دارد. در تمام طول مدت بستری قادر به دیدار با اعضای خانواده خود، دوستان و بستگانش نیست، مسئله‌ای که نگرانی از مرگ در تنهایی را دامن می‌زند. شاهد مرگ و چه بسا مرگ ناگهانی سایر بیماران بستری است. از شبکه‌های اجتماعی، دوستان، خانواده و بستگان اطلاعاتی هرچند ناقص در مورد نحوه خاکسپاری و تدفین فوت‌شدگان به دست آورده است، از نظر شرایط جسمی در وضعیت مناسبی نیست و علائم تنگی نفس برای وی پیش‌بینی از مرگ قریب‌الوقوع است که به اضطراب، تنش و بی‌قراری در وی منجر می‌شود. احساس آمادگی برای مرگ وجود ندارد زیرا علائم بیماری در عرض چند روز شروع شده، نگرانی زیادی در مورد آینده اعضای خانواده و عزیزان تجربه می‌کند. از طرف دیگر تصویرسازی‌های مداوم گاهی در حد مشغولیت‌های فکری، از مراسم و مناسک خاکسپاری‌اش که بدون حضور خانواده و بستگان و برخلاف انتظارات و باورهای دینی بدون اجرای نماز میت، غسل و کفن و تلقیح صورت می‌گیرد، در ذهن می‌پرورد. همگی موارد بالا عواملی هستند که احساس "تمامیت" و درک شدن به عنوان یک "فرد کامل" را در بیمار مخدوش ساخته و انتظار و تصورات او از مرگ خوب را به هم می‌ریزند.

اضطراب بالای این افراد از مرگ را می‌توان در محتوای رؤیاهای آنان مورد توجه قرار داد. اغلب این بیماران رؤیاهایی با مضامین مرگ، مردن و نیستی گزارش می‌دادند. بر اساس یافته‌های یک پژوهش افرادی که اضطراب خودآگاه بسیار بالا یا پایینی از مرگ دارند بیشتر رؤیاهایی با محتوای

مرگ می‌بینند. اضطراب خودآگاه شدید نشانگر آن است که سطح اضطراب ناخودآگاه به قدری بالا رفته است که به درون رؤیایها راه یافته است (۳۳). هم‌چنین پژوهش‌ها نشان داده‌اند (۲۰) در شرایط بیماری تهدیدکننده حیات و با نزدیک‌تر شدن مرگ افراد نقش حمایت اجتماعی از جمله اعضای خانواده پررنگ‌تر می‌شود و با حضور اعضای خانواده در کنار بیمار اضطراب مرگ وی کاهش می‌یابد. درحالی‌که این بیماران در زمان بستری قادر به دیدار با اعضای خانواده و دوستان و نزدیکان نبودند؛ عاملی که خود اضطراب مرگ را در این بیماران افزایش می‌داد. بر اساس شواهد کاهش آشفتگی روان‌شناختی و اضطراب مرگ یکی از مؤلفه‌های اساسی مراقبت و درمان در بیماران مبتلا به بیماری‌هایی با تشخیص مخاطره‌آمیز است (۳۴). بر این اساس درمان‌هایی که شامل سه رویکرد اساسی حمایت اجتماعی، ابراز هیجان و مدیریت علائم شناختی هستند می‌توانند در این زمینه مؤثر باشند (۳۵). این رویکردها می‌توانند پیامدهای روان‌شناختی مرتبط با مرگ، یعنی اضطراب مرگ را در برگیرند و با استناد به نتایج اغلب تحقیقات و مشاهدات بالینی با بهبودی روان‌شناختی نظیر کاهش افسردگی و اضطراب، بهبود کیفیت زندگی، کاهش درد و بهبود مهارت‌های مقابله‌ای (۳۶، ۳۴، ۸) همراه هستند.

درباره تجربه انگ، برخی از بیماران اذعان می‌کردند، مواجهه با نگرش منفی دیگران، سرزنش و مقصر شمرده شدن از سوی جامعه به دلیل ابتلا به بیماری، برایشان دشوار و چالش‌برانگیز بوده است. نگرانی در مورد قضاوت جامعه و حتی خانواده ممکن است به آشفتگی‌های روان‌شناختی، انزوای اجتماعی، احساس تنهایی و حتی عدم گزارش علائم بیماری از سوی بیماران منجر گردد. مسئله بسیار مهم دیگر این است که تاکنون تحقیقات راه شکست این بیماری را در خانه ماندن و قطع زنجیره انتقال آن دانسته‌اند. با تجربه انگ و احساس انگ‌شتمنایی افراد بیماری را در خود پنهان کرده و روال عادی زندگی خود را داشته و در نتیجه به افزایش انتقال این بیماری منجر می‌شوند. بنابراین توجه ویژه به این مسئله می‌تواند از بین برنده یکی از موانع قطع زنجیره انتقال و کاهش شیوع بیماری باشد.

احتمالی بیماری و انتظارات وی در مورد قابل کنترل و درمان پذیر بودن بیماری می تواند در واکنش شناختی و هیجانی فرد بیمار نقش داشته باشد.

مطالعه حاضر نشان داد که عوامل متعددی خصوصاً تجارب معنوی، مثبت اندیشی و ادراک حمایت اجتماعی، در هر یک از مراحل مربوط به تشخیص، درمان و بستری در بیمارستان بر دیدگاه بیماران نسبت به این بیماری و نحوه برخورد با آن تأثیر می گذارد و با سازگاری روان شناختی بیشتر با شرایط بیماری همراه است. تجارب معنوی و مذهبی به عنوان یک منبع نیرومند سازگاری، خوش بینی، امیدواری و معنایابی فرد را قادر می سازد تا تنش ها و رنج های ناشی از تجارب تلخ بیماران از بیماری را تخفیف دهند. متوسل شدن به اعتقادات مذهبی و معنوی تسلیم در برابر خواست و مشیت الهی و اطمینان به الطاف خداوندی به عنوان یک منبع مهم حمایتی و امیدبخش برای غلبه بر بیماری و شرایط غیرقابل کنترل و راهی برای مقابله و کنار آمدن با مفهوم مرگ تلقی می گردد.

در حقیقت تجارب مذهبی و معنوی از طرق مختلفی به ایجاد فضای ذهنی مثبت در بیماران منجر می شود که نتیجه آن تخفیف درد ناشی از تجارب دردناک و سازگاری بهتر با وقایع تنش زا است. در این راستا پژوهشگران با تکیه بر مطالعات مروری منسجم در رابطه با عوامل مؤثر در بهزیستی معنوی روانی بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته دریافتند که مذهب از شش مسیر خودآگاهی^۲، مقابله و سازگاری مؤثر با استرس، ارتباطات و تعاملات با دیگران، احساس نیرومندی، ایمان مداری^۳، اطمینان و زندگی با معنی^۴ و امید می تواند در بهزیستی این بیماران تأثیرگذار باشد (۴۷). همچنین اعتقادات مذهبی موجب شکل گیری باورهای مربوط به احساس آرامش و دریافت پاداش از سوی خداوند (به علت رنج ناشی از بیماری) بعد از مرگ می شود. نگرش های معنوی/ مذهبی به عنوان منبعی مؤثر در نحوه برخورد افراد با حقیقت اجتناب ناپذیر مرگ نیز با معناآفرینی

استیگما به عنوان یک نگرش یا اسناد آشکار یا پنهان تعریف می شود که با نگاه تحقیرآمیز و منفی جامعه بر فردی که به دلیل داشتن ویژگی هایی که مقبول جامعه نیست آغاز می شود و به تدریج فرد در جامعه خود مطرود و بی اعتبار می گردد. (۳۷، ۳۸). نتایج تحقیقات بیانگر این مطلب است که استیگما به عنوان یک مسئله اجتماعی چالش برانگیز به ایجاد ادراک منفی از خود، نرخ پایین خودافشایی بیماری، کاهش استفاده از مراقبت های بهداشتی و آزمایش های پزشکی لازم، کاهش اتحاد درمانی و پیروی از درمان منجر می شود (۳۹). همچنین استیگما با عزت نفس پایین (۴۰) و تأخیر در گزارش علائم (۴۱) ارتباط مستقیم دارد.

مطالعات مختلفی به بررسی اثرات استیگما و انگ در بیماران مختلف از جمله بیماران مبتلا به ایدز و سرطان پرداخته اند (۴۲، ۴۳، ۴۴، ۴۵، ۴۰، ۳۹). برای مثال نتایج پژوهش ها حاکی از آن است که در میان بیماران مبتلا به سرطان ریه ترس از استیگما به تأخیر در گزارش علائم و افزایش احساس آشفتگی (۴۳) و احساس گناه و افسردگی منجر می شود (۴۴). مطالعه پدیدارشناسانه دیگری (۴۵) که با هدف بررسی استیگما در بیماران مبتلا به سرطان سر و گردن صورت گرفت نشان داد که استیگما و هویت اجتماعی بی اعتبار شده در این بیماران عمدتاً به دو عامل بستگی دارد. اول این که نوع مذکور سرطان با رفتارهای پرخطر مانند مصرف الکل و سیگار مرتبط است که می تواند به ایجاد احساس گناه و تقصیر و خودسرزنش گری در فرد منجر شود و دوم درمان اغلب منجر به بدشکلی های خفیف یا شدید در ناحیه سروصورت بیماران می گردد.

در رابطه با تجربه ابهام، بر اساس الگوی خودگردانی بیماری (۴۶) آگاهی و ادراک افراد از محرک های درونی بیماری (تجارب مربوط به علائم بیماری) و نیز محرک های محیطی آن (برای مثال، مشاهده سیر و فرجام بیماری در افراد دیگر)، پاسخ های هیجانی، شناختی و رفتاری آن ها از بیماری را شکل می دهد. لذا برحسب اینکه ادراک فرد از بیماری چیست ممکن است واکنش های مختلفی از خود بروز دهد. ادراک فرد از چرایی ابتلا، شدت بیماری، فرجام

² self-awareness

³ Sense of Faith

⁴ Meaning

¹ Invalidated social identity

و بازتعریف از مرگ موجب کاهش رنج و تخفیف اضطراب مرگ و مقابله موفق با تجربیات مربوط به بیماری می شود (۴۸).

تجارب معنوی می تواند به عنوان راهبرد مقابله و تنظیم هیجانی نیز باشد. از دیدگاه روان شناسان شناختی، مکانیسم ها و راهبردهای تنظیم هیجانی نقش کلیدی در کارکرد سازگارانه با شرایط تنش زا ایفا می کنند (۴۹، ۵۰، ۵۱، ۵۲، ۵۳). در حقیقت تنظیم هیجان به عنوان یک عامل واسطه ای بین استرس و پیامدهای فیزیکی و روانی بیماری عمل کرده و به نوبه خود باعث کاهش خطرات فیزیکی و روان شناختی استرس در بیمار می گردد (۵۴).

ادراک حمایت اجتماعی و روان شناختی نیز از سوی خانواده، پرستاران، پزشکان و روان شناسان و نیروهای داوطلب حاضر در بخش در بسیاری از این بیماران باعث ایجاد احساس ارزشمندی و قدردانی عمیق می شد. این تجارب در نهایت بر تصورات فرد از خود، بیماری و شرایط بیمارستان تأثیر مثبتی می گذاشت. مسئله حمایت اجتماعی ادراک شده در این بیماران از آن جهت که آن ها اجازه دیدار با اعضای خانواده خود را تا هنگامی که در بخش بستری بودند، نداشتند اهمیت بیشتری می یافت. حمایت اجتماعی یک تسهیلگر عمده برای بهزیستی روان شناختی در شرایط استرس زا و تغییر و تحولات و دوره های انتقالی مهم زندگی است. اگرچه وقایع استرس زا زندگی مانند ابتلا به یک بیماری مخاطره آمیز می تواند اثرات تخریب کننده روی سلامت روان شناختی افراد داشته باشد، حمایت اجتماعی همانند سپری میان فرد بیمار و استرس های ناشی از شرایط بیماری قرار گرفته و اثرات منفی آن را محدودتر می سازد (۵۵). از سوی دیگر حمایت اجتماعی نیازهای اساسی اجتماعی انسان از قبیل نیاز به عشق، عزت نفس، وفاداری و احساس تعلق به گروه را برآورده می سازد (۵۶، ۵۷). همچنین نیاز به احترام به عنوان نیاز ذاتی انسان به پذیرش و مورد عشق و احترام قرار گرفتن تعریف شده است. در نبود فیزیکی اعضای خانواده بیمار و فقدان همراهی آن ها در بیمارستان که می تواند ارضای نیاز بنیادین ارتباط را برای بیمار در شرایط

استرس زا بیماری با اشکال مواجه سازد حمایت اجتماعی کارکنان بیمارستان زمینه لازم برای ارضای این نیاز اساسی را فراهم می سازد.

در رابطه با هیجان های تجربه شده به ویژه اضطراب درباره اعضای خانواده نیز می توان گفت وجه بارز آن ابهام درباره شرایط و احساس عدم کنترل بوده است. در این راستا مدل عدم تحمل ابهام^۲ و بلا تکلیفی که از دیدگاه های نوین در تبیین اضطراب است (۵۸) بیان می کند افراد مضطرب اغلب موقعیت های نامعین و مبهم را آشفته کننده و تنش زا ادراک می کنند لذا در مواجهه با چنین شرایطی دچار اضطراب و نگرانی شدید می گردند. اضطراب در چنین شرایطی به اجتناب شناختی و یا نشخوار فکری و دیگر راهبردهای غیر انطباقی در رابطه با مسئله منجر می شود.

علاوه بر علائم بیماری که تا بهبودی کامل باعث ایجاد آشفتگی روان شناختی و فیزیکی در فرد مبتلا می شود. تجربه قرنطینه شدن به علت کاهش فعالیت های اجتماعی و محدودسازی روابط و تعاملات انسانی احساس تنهایی را در فرد برمی انگیزد. به علت کاهش مشارکت در اجتماع و انزوا، فرد بیمار احساس غم و اندوه یا کسالت و بی حوصلگی را تجربه می کند. از طرفی دیگر قرنطینه شدن ممکن است به نوعی با احساس طردشدگی، شکست در برآورده شدن نیازهای خود و دیگران، احساس انزوای اجتماعی، فقدان کنترل بر امورات زندگی روزمره همراه باشد و به عزت نفس آسیب دیده منجر شود. در فرایند بیماری، روند عادی زندگی فرد مختل می شود. تجربه قرنطینه شدن و وابستگی فرد به دیگران در طول درمان ممکن است احساس عدم کنترل و مخدوش شدن حس خودمختاری و استقلال را در فرد ایجاد نماید. ارتباط با دیگران و تعاملات منظم اجتماعی از ابزارهایی هستند که افراد به واسطه آن احساس خود و هویت اجتماعی خویش را حفظ می کنند. وقتی این ارتباطات به علت انزوا و دوری گزینی تغییر می یابند. کیفیت زندگی فرد نیز مختل می شود. درعین حال بعضی از بیماران به علی رغم دلتنگی شدید برای اعضای خانواده، به علت

² Intolerance of Uncertainty

³ Sense of Self

¹ Emotion Regulation Mechanisms (ERM)

افزایش ادراک و شناخت عمیق تر ما از نیازهای روان شناختی و پیش بینی مشکلات بالقوه این بیماران می توانند در راستای ارتقای سلامت روان این گروه و خانواده های آنها و با طراحی مداخلات روانی اجتماعی عمده و اجرای آن مؤثر باشند. علاوه بر این یافته های حاصل به ویژه موارد مربوط به انگ اجتماعی به رفتارشناسی بیماران کمک کرده و مداخله های مربوط به انگ زدایی می تواند به کاهش انتقال بیماری از طریق مدیریت رفتار افراد منجر شود. لازم به ذکر است، از جمله محدودیت های پژوهش حاضر این بود که بسیاری از بیماران مبتلا به کرونا ویروس (کووید-۱۹) در شرایط جسمی مناسب برای پاسخگویی به سؤالات و مصاحبه نبودند که این عامل می تواند در کیفیت پاسخگویی بیماران مؤثر بوده باشد. همچنین طول مدت مصاحبه ها برای رعایت حال و وضعیت جسمانی بیماران کوتاه بود. البته سعی شد در زمانی هایی که افراد شرایط مناسبی دارند این مصاحبه صورت گیرد که باین وجود ممکن است این مسئله اثرگذار بوده باشد.

تشکر و قدردانی

ضمن آرزوی سلامتی برای تمامی شرکت کنندگان در پژوهش، از همه عزیزان که در انجام پژوهش ما را یاری نمودند، کمال تشکر و قدردانی را داریم.

نگرانی از ابتلای سایر اعضای خانواده، رویکرد مثبتی به قرنطینه شدن داشتند و ترجیح می دادند که تا بهبودی کامل در بیمارستان قرنطینه باشند.

قابل ذکر است، از آنجا که جنبه های زیست شناختی و روان شناختی این بیماری هنوز تا حد بسیار بالایی ناشناخته است مقایسه این یافته ها با نتایج مطالعات پدیدارشناختی از سایر بیماران مانند بیماران مبتلا به سرطان و ایدز می تواند ویژگی های روان شناختی اختصاصی تر و عمومی تر این بیماری را مشخص سازد. در بیماران مبتلا به سرطان نیز ترس از مرگ از تجربه های برجسته بوده و نگرانی از آینده خانواده وجود دارد (۳۱) اما در رابطه با بیماران مبتلا به کرونا اضطراب ناشی از ابهام درباره بیماری و چگونگی کیفیت مردن به طور برجسته ای وجود دارد. همچنین تجربه انگ در این بیماران را می توان با تجربه انگ در بیماران مبتلا به ایدز مقایسه کرد. تجربه انگ در بیماران مبتلا به ایدز از تجربه های غالب آنها بوده و به صورت برجسته های نامناسب مانند آدم فاسد و لکه ننگ، طرد از سوی دیگران، بی ارزشی و از دست دادن حمایت تجربه می شود (۵۹) در حالی که تجربه انگ در بیماری کرونا بیش از آن که مربوط به نحوه مبتلا باشد در رابطه با خاکسپاری و چگونگی فوت آنها بود.

به طور خلاصه این که نتایج مطالعه حاضر نشان داد که ترس از مرگ، استیگما، تجربه ابهام، تجارب معنوی و ادراک حمایت اجتماعی، هیجانات مربوط به خانواده، هیجان های ناشی از تجربه قرنطینه از جمله تجارب زیسته بیماران بستری مبتلا به کرونا ویروس (کووید -۱۹) در گروه نمونه تحقیق بودند. پدیدارشناسی تجربه زیسته بیماران مبتلا به کرونا ویروس (کووید-۱۹) نشان داد تجربه های هیجانی خاص در حین درمان می تواند در تسریع درمانی اثرگذار باشد. به علاوه این افراد با مسائل روان شناختی خاصی دست به گریبان هستند که می توانند مدت ها حتی پس از بهبودی ادامه یافته و یا تشدید شوند. این یافته ها به جهت

References

1. World Health Organization. (2020). WHO statement regarding cluster of pneumonia cases in Wuhan, China. Beijing; WHO: 9 Jan 2020.

2. Zhu N, Zhang D, Wang W, Li X, Yang B, Song J, et al. China Novel Coronavirus Investigating and Research Team. A novel coronavirus from patients with pneumonia in China. N Engl J Med. 2020; 382(8): 727-733.

3. Dong XY, Wang L, Tao YX, Suo XL, Li YC, Liu F, Zaho Y, Zhang Q. Psychometric properties of the Anxiety Inventory for Respiratory Disease in patients with COPD in China. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017; 12: 49-58.
4. Ryu S, Chun BC. An interim review of the epidemiological characteristics of 2019 novel coronavirus. *Epidemiol Health*. 2020; 42.
5. Chan JF, Yuan S, Kok KH, To KK, Chu H, Yang J, et al. A familial cluster of pneumonia associated with the 2019 novel coronavirus indicating person-to-person transmission: a study of a family cluster. *Lancet*. 2020; 395 (10223): 514-523.
6. <https://behdasht.gov.ir/>: 5 June 2020.
7. Seyyed Tabaei R, Rahmatinejad P, Sehat R. (2015). The Prevalence of Behavioral Symptoms of Psychological Disorders in Cancer Patients. *J of Thou & Behav in Clin Psychol*, 9(36): 27-36. [Persian].
8. sherman DW, Norman R & Mc Sherry CB. A comparison of death anxiety and quality of life of patients with advanced cancer or AIDS and their family caregivers. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2010; 21: 99-112.
9. Kelly DL, Yang GS, Starkweather AR, Siangphoe U, Alexander-Delpech P, Lyon DE. Relationships among fatigue, anxiety, depression, and pain and health-promoting lifestyle behaviors in women with early-stage breast cancer. *Cancer Nurs*. 2020; 43(2):134-46.
10. Teixeira PJ, Porto L, Kristensen CH, Santos AH, Menna-Barreto SS, Prado-Lima PA. Post-traumatic stress symptoms and exacerbations in COPD patients. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2015; 12(1):90-5.
11. Pooler A, Beech R. Examining the relationship between anxiety and depression and exacerbations of COPD which result in hospital admission: a systematic review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2014; 9: 315-330.
12. Borrayo EA, Scott KL, Drennen A, Bendriss TM, Kilbourn KM, Valverde P. Treatment challenges and support needs of underserved Hispanic patients diagnosed with lung cancer and head-and-neck cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2020; 9:1-4.
13. Hurst JR, Skolnik N, Hansen GJ, Anzueto A, Donaldson GC, Dransfield MT, Varghese P. Understanding the impact of chronic obstructive pulmonary disease exacerbations on patient health and quality of life. *Eur J Intern Med*. 2020; 73: 1-6.
14. Makovski TT, Schmitz S, Zeegers MP, Stranges S, van den Akker M. Multimorbidity and quality of life: systematic literature review and meta-analysis. *Ageing Res Rev*. 2019; 53.
15. Agarwal K, Fortune L, Heintzman JC, Kelly LL. Spiritual Experiences of Long-Term Meditation Practitioners Diagnosed with Breast Cancer: An Interpretative Phenomenological Analysis Pilot Study. *J Relig Health*. 2020; 34: 15:1-7.
16. Rudaz M, Ledermann T, Grzywacz JG. The influence of daily spiritual experiences and gender on subjective well-being over time in cancer survivors. *Archive for the Psychology of Religion*. 2019; 41(2):159-71.
17. SeyedTabaee R, Rahmatinejad P, Mohammadi D, Etemad A. (2017). The role of coping strategies and cognitive emotion regulation in well-being of patients with cancer. *J Qazvin Univ Med Sci*. 21 (2): 41-49. [Persian].
18. Smith J A. Qualitative psychology: a practical guide to research methods. London; Sage Publications. 1996.
19. Uribe-Rodríguez AF, Valderrama L, Durán Vallejo DM, Galeano-Monrroy C, Gamboa K. Developmental Differences in Attitudes Toward Death Between Young and Older Adults. *Acta Colomb Psicol*. 2008; 11(1):119-126.
20. Lehto H, Stein KF. Death anxiety: an analysis of an evolving concept. *Res Theory Nurs Pract*. 2009; 23(1):23-41.
21. Gonen G, Kaymak SU, Cankurtaran ES, Karslioglu EH, Ozalp E, Soygur H. The factors contributing to death anxiety in cancer patients. *J Psychosoc Oncol*. 2012; 30(3):347-58.
22. Yalom, ID. Staring at the sun: Overcoming the terror of death. San Francisco: Jossey-Bass. 2008.
23. Barrera I & Spiegel D. Review of psychotherapeutic interventions on depression in cancer patients and their impact on disease progression. *Int Rev Psychiatry*. 2014; 26, 31-43.
24. Lagerdahl AS K, Moynihan M & Stollery B. An exploration of the existential experiences of patients following curative treatment for cancer: Reflections from a UK sample. *J Psychosoc Oncol*. 2014; 35 (5); 555- 75.
25. Royal KD & Elahi F. Psychometric properties of the Death Anxiety Scale (DAS) among terminally ill cancer patients. *J Psychosoc Oncol*. 2011; 29: 359-371.
26. Engelmann D, Scheffold K, Friedrich M, Hartung TJ, Schulz-Kindermann F, Lordick F, Mehnert A. Death-related anxiety in patients with advanced cancer: validation of the German

- version of the death and dying distress scale. *J Pain Symptom Manage*. 2016; 52 (4): 582-587.
27. Clarke DM, Cook KE, Coleman KJ & Smith GC. A qualitative examination of the experience of depression in hospitalized medically ill patients. *Psychopathology*. 2006; 39: 303-312.
28. Henoeh I, Bergman B, Gustafsson M, Gaston-Johansson F, Danielson E. The impact of symptoms, coping capacity, and social support on quality of life experience over time in patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 34 (4): 370-379.
29. Broberger E, Tishelman C, Von Essen L, Doukkali E, Sprangers MAG. Spontaneous reports of most distressing concerns in patients with inoperable lung cancer: at present, in retrospect and in comparison with EORTC-QLQ-C30+LC13. *Qual Life Res*. 2007; 16(10): 1635-1645.
30. Thygesen KH, Esbensen BA. A rehabilitation trajectory for patients with lung cancer: part ii. *Klinisk Sygeplege*. 2008; 22(2): 64 -77.
31. Imanzadeh A, Sharifi F. (2019). Lived Experiences of Cancer Patients from Death Anxiety Based on Jaspers Borderline Situations. *Iran J Psychiatry nurse*. 6 (6): 36-41. [Persian].
32. Steinhauser K, Alexander S, Byock I, George L, Tulsky J. Seriously ill patients; discussions of preparation and life completion: an intervention to assist with transition at the end of life. *Palliat Support Care*. 2009; 7: 393-404.
33. Yalom ID, Existential Psychotherapy, Trans: Sepideh Habib. Tehran, Ney publication. 2011. [Persian].
34. Lo C, Hales S, Jung J, Chiu A, Panday T, Rydall A, et al. Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): Phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *J Palliat Med*. 2014; 28 (3): 234- 242.
35. Spiegel D. Essentials of psychotherapy intervention for cancer patients. *Support Care Cancer*. 1995; 3: 252-256.
36. Lo C, Hales S, Zimmermann C, Gagliese L, Rydall A, Rodin G. Measuring death-related anxiety in advanced cancer: Preliminary psychometrics of the Death and Dying Distress Scale. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011; 33: 140-145.
37. Jones EE, Farina A, Hastorf AH, defrench R S. *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: Freeman WH. 1984.
38. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall. USA: Englewood Cliffs.1963.
39. Colbert AM, Kim KH, Sereika SM, Erlen JA. An examination of the relationships among gender, health status, social support and HIV-related stigma. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2010; 21(4): 302-313.
40. Fife BL, Wright ER. The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *J Health Soc Behav*. 2000; 41: 50-67.
41. Tod AM, Craven J, Allmark P. Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study. *J Adv Nurs*. 2008; 61: 336-343.
42. Naji SA, Abedi HA, Sasani L. 2014. The experience of social stigma in AIDS patients: a phenomenological study. *Quarterly J of Sabzevar Univ of Med Sci*. 20 (4): 487-495. [Persian].
43. Raleigh ZT. A biopsychosocial perspective on the experience of lung cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2010; 28: 116-125.
44. Kuo TT, Ma F C. Symptom distresses and coping strategies in patients with non-small cell lung cancer. *Cancer Nurs*. 2002; 25: 309-317.
45. Threader j, McCormack L. Cancer-related trauma, stigma and growth: the lived experience of head and neck cancer. *Eur J Cancer Care*. 2015; 25(1): 157-169.
46. Leventhal H, Diefenbach M. The active side of illness cognition. In: Skelton JA, Croyle RT, eds. *Mental Representation in Health and Illness*. New York: Springer Verlag. 1991; 247-72.
47. Lin H, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: An integrative review of the literature. *J Adv Nurs*. 2003; 44:69-80.
48. Harmon-Jones E, Simon L, Greenberg J, Pyszczynski T, Solomon S, McGregor H. Terror management theory and self-esteem: Evidence that increased self-esteem reduced mortality salience effects. *J Pers Soc Psychol*. 1997; 72(1): 24-36.
49. Cumberland-Li A, Eisenberg N, Champion C, Gershoff E, Fabes RA. The relation of parental emotionality and related dispositional traits to parental expression of emotion and children's social functioning. *Motiv Emot*. 2003; 27: 27-56.
50. Aldao A, Nolen-Hoeksema S, Schweizer S. Emotion-regulation strategies across psychopathology: A meta-analytic review. *Clin Psychol Rev*. 2010; 30(2): 217-237.
51. Gross JJ. The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Rev Gen Psychol*. 1998; 2(3): 271-299.

52. Aldao A. The Future of Emotion Regulation Research: Capturing Context. *Perspec on Psychol Sci.* 2013; 8(2): 155-172.
53. Goldin P R, McRae K, Ramel W, Gross JJ. The neural bases of emotion regulation: reappraisal and suppression of negative emotion. *Biol Psychiatry.* 2008; 63(6): 577-586.
54. Taylor SE, Stanton AL. Coping resources, coping processes, and mental health. *Annu Rev Clin Psychol.* 2007; 3: 377-401.
55. Cohen S, Wills T A. Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychol Bull.* 1985; 98(2): 310-357.
56. Tan M, Karabulutlu E. Social support and hopelessness in Turkish patients with cancer. *Cancer Nurs.* 2005; 28: 236-240.
57. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med.* 1976; 38: 300-314.
58. Dugas MJ, Buhr K, Ladouceur R. The Role of Intolerance of Uncertainty in Etiology and Maintenance, in: R.G. Heimberg, C.L. Turk, & D.S. Mennin (Eds.), *Generalized Anxiety Disorder: Advances in Research and Practice.* New York: Guilford. 2004: 143-163.
59. Sassani L, Naji A, Abedi HA, Taery K. The experience of social stigma in AIDS patients: a phenomenological study. *Quarterly J of Sabzevar Uni of Med Sci.* 2014; 20 (4): 487-495.