

پژوهشی

بررسی تجربه زیسته بازماندگان بیماری کرونا

در شهر تهران

مریم امینی^{۱*}، مجید حاجی فرجی^۲، محدثه برازجانی^۳، بابک عشرتی^۴

۱. نویسنده مسئول: استادیار، گروه تحقیقات تغذیه، انستیتو تحقیقات تغذیه‌ای و صنایع غذایی کشور، دانشکده علوم تغذیه و صنایع غذایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران، amamini@sbmu.ac.ir، maramin2002@yahoo.com
۲. دانشیار، گروه تحقیقات سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی غذا و تغذیه، انستیتو تحقیقات تغذیه‌ای و صنایع غذایی کشور، دانشگاه علوم پزشکی شهیدبهشتی، عضو پیوسته گروه بهداشت و تغذیه فرهنگستان علوم پزشکی جمهوری اسلامی ایران، تهران، ایران
۳. کارشناس ارشد، گروه تغذیه جامعه، دانشکده تغذیه و علوم غذایی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران
۴. دانشیار، گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، مرکز سلامت جمعیت دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

پذیرش مقاله: ۱۴۰۱/۰۵/۲۶

دریافت مقاله: ۱۴۰۰/۱۲/۱۱

چکیده

زمینه و هدف: این مطالعه با هدف بررسی تجربیات زیسته بیماران بهبود یافته از کرونا اعم از بستری در بیمارستان یا قرنطینه در منزل در سال ۱۳۹۹ تا ۱۴۰۰ در تهران انجام شد.

روش: مطالعه از نوع توصیفی پدیدارشناسی بود. راهنمای پرسشگری برای استفاده در مصاحبه‌های نیمه ساختاریافته انفرادی طراحی و پیش از استفاده در مصاحبه‌ها، در یک مطالعه پایلوت ارزیابی شد. مصاحبه‌ها به صورت تلفنی انجام شد. تمامی مصاحبه‌ها ضبط و پس از اتمام، پیاده و براساس اهداف مطالعه کدگذاری شد. گزارش حاصله از تمام مصاحبه‌ها گردآوری و براساس مضامین کلیدی و زیر مضامین طبقه‌بندی شد. در انتها، مضامین مشابه با هم در یک گروه قرار گرفتند و مضامین اصلی را تشکیل دادند.

یافته‌ها: با ۱۴ بیمار بهبود یافته از کرونا مصاحبه انفرادی انجام شد. میانگین سنی بیماران $14 \pm 1/40$ سال بود. پس از تجزیه و تحلیل داده‌ها، ۱۰ مضمون اصلی شناسایی شد. نتایج نشان داد وحشت ناشی از سرایت بیماری به اطرافیان و تجربه تنهایی و دوری از خانواده بزرگترین دغدغه بیماران بود. یافته‌ها همچنین حاکی از فقدان خدمات غذایی مناسب و اختصاصی برای بیماران مبتلا به کرونا در بیمارستان‌ها بود. به طور کلی بیماران قرنطینه شده در منزل در طول دوره درمان در مقایسه با بیماران بستری در بیمارستان شرایط مطلوب‌تری را تجربه کردند. برخی از شرکت‌کنندگان از رفتار نامناسب برخی از اعضای کادر درمان و مردم در قبال بیماری‌شان گله‌مند بودند. بار هزینه‌های تحمیل شده بر بیماران از دیگر مشکلات ذکر شده بود. حمایت روحی و عاطفی، بزرگترین انتظار بیماران مبتلا به کرونا از اطرافیان و نزدیکانشان بود. آنان همچنین خواستار همراهی آحاد جامعه در رعایت دستورالعمل‌ها و کمک به قطع زنجیره انتقال و ویروس بودند.

نتیجه‌گیری: نتایج به دست آمده از این مطالعه حاوی نکاتی است که می‌تواند برای سیاست‌گذاری‌های آتی مورد استفاده قرار گیرد و برای متولیان امر برای ارائه خدمات اثربخش و کارا، راهگشا خواهد بود.

کلیدواژه‌ها: بازماندگان، پدیده‌شناسی، سیاست بهداشت، کووید-۱۹

مقدمه

مطالعه‌ای در کشور بیانگر این واقعیت بود که یکی از مشکلات افراد

بهبود یافته از کرونا رعایت شرایط قرنطینه پس از ترخیص بود که به دلیل حضور خانواده و ترس از ابتلای سایر اعضای خانواده، استرس فراوانی را برای این بیماران به همراه داشت (۳). مطالعه‌ای روی ابولا نشان داد که برای نجات‌یافتگان، بازگشت به خانه و بازافتن سلامتی یک موهبت و در عین حال یک بار روانی بود. این افراد به عنوان افرادی دارای بیماری مسری و واگیردار،

از گزارش اولین موارد مثبت بیماری کرونا در ایران بیش از دو سال می‌گذرد و در این مدت بیش از ۶ میلیون نفر مبتلا شده‌اند. هر چند آمار کشوری نشانگر بهبود بخش قابل توجهی از مبتلایان است (۱) اما نباید از نظر دور داشت که همه‌گیری کرونا تنها یک مشکل بهداشتی نیست و تبعات آن می‌تواند یک تهدید اجتماعی-اقتصادی به شمار آید (۲).

روش‌ها

این مطالعه کیفی با رویکرد پدیدار شناسی با هدف کشف تجارب زیسته بهبودیافتگان از بیماری کرونا اعم از بستری شده در بیمارستان یا قرنطینه در منزل در تهران انجام شد. بدین منظور با ۱۴ تن از افراد بهبود یافته از کرونا مصاحبه انفرادی انجام شد. برای دستیابی به افراد یاد شده اطلاعیه‌ای در حد یک پاراگراف از طرف مجری طرح در چند گروه مجازی در واتساپ ارسال شد. سپس افراد داوطلب، تمایل خود به همکاری با مطالعه را به اطلاع مجری و همکاران طرح رساندند. معیارهای ورود شامل سابقه ابتلا به کرونا و بهبود آن، برای گروه بیماران بستری، سابقه بستری شدن در بیمارستان به دلیل کرونا و رضایت برای شرکت در مصاحبه بود. مجری طرح دارای مدرک دکترای تخصص و دارای تجربه کافی در زمینه مطالعات کیفی بود و چندین مقاله کیفی در مجلات معتبر داخلی و خارجی منتشر کرده بود. تسهیل گر (facilitator) که مسئولیت انجام مصاحبه‌ها را به عهده داشت نیز دارای مدرک کارشناسی ارشد بود و قبلاً مهارت مصاحبه گری مطالعات کیفی را با شرکت در یک کارگاه روش تحقیق مطالعات کیفی و پس از آن اجرای چندین مصاحبه گروهی و انفرادی به خوبی آموخته بود. مشاور طرح اپیدمیولوژیست و دارای تخصص و تجربه کافی در اجرا و آنالیز مطالعات کیفی بود.

تهیه راهنمای پرسشگری

راهنمای پرسشگری حاوی ۶ سؤال برای گروه بیماران (بستری در بیمارستان یا قرنطینه در منزل) بود. همچنین به منظور عمق بخشیدن بیشتر به داده‌ها، چندین سؤال جستجوگرانه (probing) در ادامه برخی سؤالات پرسیده شد (جدول ۲). این راهنما پیش از مطالعه اصلی در یک مصاحبه به شکل پایلوت مورد ارزیابی قرار گرفت.

اجرای مصاحبه‌های انفرادی

به دلیل شرایط همه‌گیری کرونا و سخت یا غیر ممکن بودن ملاقات با افراد، همه مصاحبه‌ها به صورت تلفنی انجام شد. به عبارت دیگر در مصاحبه‌ها فقط صدای شرکت‌کننده‌ها شنیده می‌شد. پیش از انجام مصاحبه، هماهنگی لازم از نظر زمان مناسب برای مصاحبه انجام شد. تمام سؤالات با استفاده از راهنمای پرسشگری پرسیده شد. این توضیح لازم است که از آنجایی که امکان اخذ رضایت‌نامه کتبی وجود نداشت رضایت برای شرکت در طرح به صورت شفاهی گرفته شد. در ابتدای مصاحبه، اهداف طرح برای شرکت‌کنندگان شرح داده شد.

از بسیاری از شرایط زندگی خانوادگی، شغلی، و اجتماعی خود محروم شده بودند. برخی از بازماندگان با طلاق روبرو شدند و برخی از خانه خود بیرون رانده شده یا شغل خود را از دست داده بودند. این انزوا مانع از برگشت این افراد به زندگی عادی خود شده بود (۴). در مطالعه‌ای دیگر مشخص شد که محدودیت‌های اعمال شده برای جلوگیری از انتشار کووید-۱۹ بر تمام جنبه‌های تصمیمات غذایی خانواده‌های کم درآمد تأثیر گذاشته است. تغییرات مشاهده شده در این دوره شامل افزایش مصرف غذاهای خانگی و البته افزایش مصرف میان وعده‌های ناسالم بود (۵).

تحقیقات علمی تجربی از آنجا که قادر به تفکیک تجارب افراد نیستند و مانع از شناخت دقیق افراد در ارتباط با پدیده‌های انسانی می‌شوند، نمی‌توانند به تنهایی برای مطالعه همه پدیده‌های انسانی مورد استفاده قرار گیرند (۵). در عوض، مطالعات کیفی به دلیل ماهیت منحصر به فردی که در عمق بخشیدن به داده‌ها دارند ابزار قابل اعتمادی را برای بررسی عمیق تجارب زیسته (lived experiences) افراد فراهم می‌کنند. این گروه از مطالعات کیفی که با رویکرد پدیدارشناسی (Phenomenology) انجام می‌شوند در واقع توصیف کاملی از یک تجربه زنده هستند و تأکید آنها بر این واقعیت است که تنها کسانی که پدیده مورد نظر را تجربه کرده باشند می‌توانند با دنیای خارج ارتباط برقرار کنند (۶).

تاکنون مطالعات کیفی در تجربه با بیماران عفونی، ملاحظات مهمی را برای انجام کارآزمایی بالینی و سیاست‌های بهداشتی در اختیار گذاشته است. به عنوان مثال، تحقیقات کیفی در مورد تجربه سل نشان داد که بدنامی ناشی از این بیماری می‌تواند در افراد مبتلا به سل تأثیر منفی بگذارد و ممکن است منجر به خروج آنان از جامعه شود. در نتیجه یافته‌های این مطالعات منجر به توصیه‌هایی شد که براساس آن اطمینان از محرمانه بودن اطلاعات افراد مبتلا به سل باید یک عنصر اصلی در استراتژی‌های مدیریت بیماری سل باشد (۷). در مطالعه‌ای که به بررسی درک و رفتار مبتلایان به ایدز نسبت به انگ اجتماعی و تبعیض پرداخته بود، اکثر افراد درباره رقت برانگیز شدن زندگی در پی بدنامی و تخریب شخصیت آنها در اجتماع، خانواده، محل کار و حتی مراکز درمانی صحبت کردند. تعدادی نیز برای مدیریت این شرایط تصمیم به جدا کردن خود از جامعه و عدم سکونت در مراکز اقامتی مخصوص این بیماران گرفته بودند (۸).

با توجه به موارد ذکر شده، این مطالعه کیفی ضمن کشف تجارب زیسته افراد بازمانده از کرونا شامل وضعیت تغذیه، بهداشت و نیز دغدغه‌های عاطفی، اقتصادی و اجتماعی آنان اطلاعات اساسی برای سیاست‌گذاری و ارائه خدمات حمایتی موثر و کارا به ویژه در امر تغذیه سالم در اختیار مسئولان و متولیان مربوطه قرار داده است. امید است یافته‌های این پژوهش در جهت ارتقاء کیفیت زندگی و وضعیت تغذیه بهبودیافتگان از کرونا نقش موثری داشته باشد.

مطالعات کیفی (یک متخصص اپیدمیولوژی و یک متخصص تغذیه) بر تمامی مراحل مطالعه نظارت داشتند. این طرح تحقیقاتی در کمیته اخلاق انستیتو تحقیقات تغذیه و صنایع غذایی کشور مورد بررسی و با کد IR.SBMU.NNFTRI. REC.1399.077 به تصویب رسید.

نتایج

میزان تحصیلات و شغل بیماران در جدول ۱ ارائه شده است. اکثر شرکت کنندگان (۷۱/۵ درصد) مونث بودند. محدوده سنی شرکت کنندگان بین ۲۰ تا ۶۵ سال و میانگین سنی و انحراف معیار $40/1 \pm 14$ سال بود.

سؤال اول

از نظر اکثر بیماران مهم‌ترین و بیشترین دغدغه ابتلا به کرونا نگرانی از سلامت اطرافیان و ترس از به خطر افتادن سلامتی نزدیکان بود. همه آنان معتقد بودند به هنگام آگاهی از ابتلا، نگرانی فراوانی نسبت به انتقال بیماری به افراد نزدیک خود داشته‌اند. برخی از بیماران نیز نگرانی از شدت یافتن بیماری، ترس نسب به آینده بیماری و به خطر افتادن سلامتی خود به دلیل داشتن بیماری‌های زمینه‌ای را مهم‌ترین دغدغه هنگام ابتلا عنوان کردند. یک نفر از بیماران بیان کرد: «تنها زندگی کردن و ترس از شدیدتر شدن کرونا و مبارزه با بیماری‌ام برام خیلی وحشتناک بود».

سؤال دوم

در پاسخ به این سؤال، اکثر افراد بزرگترین مشکل را تنهایی در دوران بستری و دوری از خانواده ذکر کرده بودند. آنها معتقد بودند تنهایی منجر به فشار روحی و ضعف در آنها شده بود. از دیگر سختی‌های ذکر شده توسط اغلب بیماران بستری مشکلات جسمی مانند بی‌اشتهایی، دردهای جسمانی، تنگی نفس و ... بود. برخی از بیماران معتقد بودند در صورت اجازه ورود همراهان و نزدیکان در بخش‌های بستری با رعایت کامل

تسهیل‌گر یا همان مصاحبه‌کننده به شرکت کنندگان این اطمینان را داد که نام، تکیه کلام‌ها و هر آنچه نشان‌دهنده هویت آنان است محرمانه باقی خواهد ماند و در صورت عدم تمایل به ادامه مصاحبه، مجاز به خروج آزادانه از مطالعه بودند.

مصاحبه‌ها در شرایطی آرام و بدون استرس انجام شد و تا رسیدن به اشباع، یعنی مرحله‌ای که در آن هیچ کد یا مضمون جدیدی به دست نیامد، ادامه یافت. در پایان هر مصاحبه برای اطمینان از درک درست مصاحبه‌گر از اظهارات شرکت کنندگان، جمع‌بندی از گفته‌های آنان به ایشان ارائه می‌شد. میانگین مدت مصاحبه‌ها حدود ۳۰ دقیقه بود. تسهیل‌گر تمامی مصاحبه‌ها را پس از ضبط، پیاده و تایپ کرد.

تجزیه و تحلیل

همه فایل‌های تایپ شده در محیط word برای تحلیل و مدیریت داده‌ها به نرم‌افزار MAX QDA ارسال شد. به این ترتیب دست نوشته‌های هر مصاحبه بارها و بارها خوانده و تمام کلمات و عبارات مرتبط، براساس اهداف مطالعه کدگذاری شد. گزارش حاصله از تمام مصاحبه‌ها گردآوری، بارها خوانده و سپس براساس مضامین کلیدی و زیر مضامین طبقه بندی شد. در انتها مضامین مشابه با هم در یک گروه قرار گرفتند و مضامین اصلی را تشکیل دادند.

روایی و پایایی

تسهیل‌گر در حین مصاحبه هیچ جهت‌گیری نسبت به عقاید و نظرات شرکت کنندگان نداشت. محققان در طول مطالعه تعامل طولانی با داده‌ها داشته در محیط تحقیق غوطه‌ور بودند. همچنین جزئیات مطالعه از چگونگی تهیه راهنمای پرسشگری، روند مطالعه، چگونگی رسیدن به اشباع به طور دقیق به ثبت رسید. در حین مطالعه تسهیل‌گر هر از چندگاه صحت برداشت خود از نظرات و صحبت‌های شرکت کنندگان در مطالعه را به تأیید ایشان می‌رساند. دو محقق با تخصص و تجربه کافی در

جدول ۱- مشخصات دموگرافی بیماران بهبود یافته از کرونا و شرکت کننده در مطالعه (n = ۱۴)

تحصیلات				
دپلم/دانشجو	کاردانی	کارشناسی	کارشناسی ارشد	
تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	
۴ (۵/۲۸)	۱ (۳/۷)	۵ (۷/۳۵)	۴ (۵/۲۸)	
شغل				
دانشجو	خانه دار	کارمند	معلم/مدرس دانشگاه	آزاد
تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)
۱ (۲/۷)	۱ (۲/۷)	۷ (۵۰)	۳ (۲/۲۱)	۱ (۲/۷)
				۱ (۲/۷)

جدول ۲- راهنمای پرسشگری برای اطلاع از تجربیات زیسته بیماران مبتلا به کرونا

سؤال

نگرانی و دغدغه‌های اصلی شما هنگام ابتلا به این بیماری چه بوده است؟
اگر در بیمارستان بستری شدید: به‌طور کلی در دوران بستری با چه سختی‌ها و مشکلاتی دست‌وپنجه نرم کردید؟ آیا در طول دوران بستری از حمایت کامل کادر درمان (تغذیه مناسب، استراحت کافی، بهداشت مناسب، درک، محبت و احترام، آرامش) برخوردار بوده‌اید؟ توضیح دهید.
اگر در خانه قرنطینه بودید: به هنگام قرنطینه در منزل با چه سختی‌ها و مشکلاتی دست‌وپنجه نرم کردید؟ آیا در دوران قرنطینه از سوی افرادی که با آنان زندگی می‌کردید حمایت (تغذیه مناسب، استراحت کافی، بهداشت مناسب، درک، محبت و احترام، آرامش) می‌شدید؟
آیا در طول دوره بیماری مواردی چون مشکل اقتصادی، برخورد ترحم‌انگیز یا بی‌رحمانه دیگران، برچسب اجتماعی یا بی‌پناهی را تجربه کرده‌اید؟
آیا پس از بهبودی از بیماری مواردی چون مشکل اقتصادی، برخورد ترحم‌انگیز یا بی‌رحمانه دیگران، برچسب اجتماعی یا بی‌پناهی را تجربه کرده‌اید؟
چه انتظاری از دیگران (نزدیکان، جامعه، مسئولین، کادر درمان و رسانه‌ها) در برخورد با بیمار مبتلا به کرونا دارید؟

سؤال سوم

بعضی از افراد مبتلا به کووید-۱۹ که دوران نقاهت خود را در خانه گذرانده بودند، معتقد بودند این دوران علاوه بر سختی‌هایی همچون سلب آزادی عمل در انجام امور روزمره، فشار روحی ماندن در فضای کوچک اتاق یا خانه، ترس و استرس ناشی از شنیدن اخبار بیماری و شرایط دیگران و مشکلات و دردهای جسمی؛ فوایدی نیز برای آنان داشته است، یکی از بیماران در این زمینه بیان کرد: «کارهای شخصی توی خونه که قبلاً اصلاً وقتش نبود انجام بشه اون موقع انجام می‌شد».

اکثر بیماران مصاحبه‌شونده که در این دوران در قرنطینه خانگی بودند شرایط به‌طور نسبی خوبی از نظر حمایت اطرافیان، استراحت و بهداشت را گزارش کردند. اغلب این افراد از همدلی و همراهی، تماس‌های مرتبط نزدیکان و خانواده و امید دادن و احوالپرسی مرتب نزدیکان به عنوان یک نکته مثبت در به‌دست آوردن روحیه طی قرنطینه خانگی یاد کردند. اندکی از افراد نیز به ایجاد ترس و استرس از سوی اطرافیان و سرزش بابت ابتلا به عنوان موارد منفی در روحیه طی این دوران یاد کردند.

سؤال چهارم

در پاسخ به این سؤال، افراد با شرایط مالی بهتر، مشکل اقتصادی نداشتند هر چند همین افراد از بالا بودن هزینه‌ها شکایت داشتند. برخی دیگر نیز به مواردی همچون گرانی تست و داروها، تحت پوشش بیمه نبودن، قرض از نزدیکان و بالا بودن نرخ مواد غذایی توصیه شده و غذاهای مقوی اشاره کردند. یک نفر بیان کرد که به دلیل نیاز به مرخصی بیشتر ناشی از ابتلای سایر افراد خانواده و نیاز به حضور وی در منزل، شغل خود را از دست داده بود.

در مورد برخوردهای ترحم‌برانگیز و بی‌رحمانه در طول دوره بیماری، اغلب افراد به دوری کردن سایرین از آنها اشاره کردند. اندکی از بیماران نیز از رفتار برخی از اعضای کادر درمان در دوری‌گریدن و فاصله زیاد گرفتن از آنان حین معاینه شکایت داشتند.

سؤال پنجم

در پاسخ به این سؤال، برخی به سختی تهیه و تأمین مواد غذایی

دستورالعمل‌های بهداشتی، آرامش آنها افزایش می‌یافت و می‌توانست تأثیر مثبتی بر روند بهبود آنها داشته باشد. از سوی دیگر برخی از بیماران بستری این نکته را ذکر کردند که در مرکز درمانی آنها ورود همراهان آزاد بوده ولی استرس انتقال بیماری به نزدیکان مانع تمایل به داشتن همراه و ملاقات شده است. یکی از بیماران بیان کرد: (کادر درمان) درخواست می‌کردند بیماران همراه داشته باشد و تکرار می‌کردند چرا شما همراه ندارید؟ می‌گفتم من به دلیل امکان ابتلا تمایل به داشتن همراه نداشتم.

اکثر بیماران بستری شده اذعان داشتند که از نظر شرایط تغذیه‌ای خدمات خاص یا منحصر به فردی را بسته به نوع و شدت بیماری خود دریافت نمی‌کرده‌اند. آنها معتقد بودند که غذای ارائه شده از نظر تغذیه‌ای مناسب شرایط بیماری آنها نبوده است. بیماران بستری اغلب برای تأمین مواد مغذی مورد نیاز خود به خانواده و نزدیکان وابسته بودند و بخشی از وعده‌ها و میان‌وعده‌ها از خانه تهیه می‌شد.

بخش قابل توجهی از بیماران بستری در بخش‌های درمانی از شرایط استراحتی و بهداشتی در دوران بستری خود رضایت داشتند؛ اما برخی معتقد بودند که شرایط استراحت مناسبی را در دوران بستری نداشته‌اند. از نظر آنان مراجعات مکرر پرستاران و نابسامانی و پخش نادرست بیماران در بخش‌ها و بستری کردن بیماران با شدت‌های مختلف بیماری در یک اتاق، مختل‌کننده استراحت آنان بوده است. یکی دیگر از بیماران نیز که مدتی از زمان بیماری خود را در بخش مراقبت‌های ویژه گذرانده بود از شلوغی ایستگاه پرستاری به خصوص در طول شب گله داشت. همچنین یکی از بیماران بستری در یک بیمارستان دولتی در این زمینه اذعان کرد: «وقتی از تخت می‌اوادم پایین و دستشویی که می‌رفتم که توی اتاقم داخلی نبود همین کمبود اکسیژن و تنگی نفس اذیت می‌کرد که دیگه برمی‌گشتم و اکسیژن وصل می‌شد».

بیماران بستری تجربه‌های متفاوتی از دریافت محبت و درک آرامش از سوی کادر درمان داشتند. یکی از بیماران اذعان داشت که با توجه به خصوصی بودن بیمارستان انتظاری به جز همدلی و رفتارمحترمانه از کادر درمان نمی‌رفت. برخی دیگر نیز از کاربرد نبودن کارکنان و عدم همدلی و حمایت روحی آنان از بیماران شکایت داشتند.

برای بهبود ضعف جسمانی و تقویت قوای از دست رفته اشاره کردند. برخی دیگر نیز به کاهش حقوق دریافتی در دوره بیماری به دلیل مرخصی اشاره کردند.

اغلب بیماران بر این عقیده بودند که ترس بی مورد دیگران از آنان بعد از گذراندن دوران قرنطینه، باعث ناراحتی و آزرده‌گی آنان شده بود. آنان اشاره کردند که حتی بعد از گذشت مدت طولانی از بیماری، دیگران فاصله فیزیکی با آنها را افزایش می‌دادند که باعث تعجب و ناراحتی شان شده بود. برخی از بیماران نیز به رفتارهای زنده دیگران و دادن القاب و برچسب‌هایی مانند «کرونایی» به آنها اشاره کردند. بعضی از مصاحبه‌شوندگان نیز به درخواست همکاران در محل کار برای ارائه تست منفی بعد از دوران قرنطینه اشاره کردند و این موضوع را به عنوان یک رفتار بی‌رحمانه تلقی کردند. چرا که معتقد بودند بعد از پایان دوره سه هفته‌ای قرنطینه دیگر خطری برای دیگران نداشتند.

سؤال ششم

خواسته اکثر افراد مورد مصاحبه از نزدیکان، حمایت روحی و عاطفی مانند تماس تلفنی و احوالپرسی مرتب بود. بعضی از بیماران نیز خواسته‌هایی مانند کمک در تهیه غذا و مواد غذایی، کمک در تأمین مالی هزینه‌های بستری (در بیمارستان) را مطرح کردند. برخی نیز از اطرافیان درخواست داشتند تا از ایجاد ترس و استرس بی‌مورد و برقراری تماس‌های غیر ضروری که محل آسایش بیمار است جلوگیری کنند. یکی از بیماران

در این زمینه بیان کرد «استرس رو بیشتر می‌دادن..... پا شو برو عکسه ریه بگیر، اسکن کن، فلان کن، بیسار کن، نه تو می‌میری، تو میوه نخوری فلانه، اینا اذیتم می‌کرد».

مهم‌ترین درخواست اکثر مصاحبه‌شوندگان از جامعه تلاش بیشتر در رعایت دستورالعمل‌ها بود. آنان بر این باور بودند که با وجود آگاهی، جامعه در اجرای دستورالعمل‌ها پویا عمل نمی‌کند.

اغلب بیماران شرکت‌کننده در مصاحبه‌ها، به کوتاهی مسئولان در کنترل همه‌گیری به دلیل ناتوانی در اجرای درست قوانین بازدارنده اشاره کردند. از طرفی بیماران از مسئولان انتظاراتی چون کاهش هزینه‌های درمان و کمک مالی و تأمین واکسن را مطرح کردند.

بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه درباره کادر درمان نظرات متفاوتی را ارائه دادند. برخی از آنها از رفتار کادر درمان راضی و برخی بر این باور بودند که رفتار نادرست کادر درمان در کاهش روحیه و افزایش استرس آنها تأثیر گذار بوده است.

قریب به اتفاق بیماران مصاحبه شونده نسبت به رفتار رسانه‌ها در برخورد با این بیماری ناراضی بودند. آنها عواملی مانند پخش اطلاعات ضد و نقیض، عدم وجود صداقت با مردم را از جمله عوامل بی‌اعتماد شدن مردم نسبت به رسانه‌ها عنوان کردند. آنها بر این باور بودند که رسانه‌ها می‌بایست با نمایش درست شرایط بیماری و بیماران، چهره درستی از وضعیت موجود را نمایش دهند. مضمون‌های حاصل از مطالعه در جدول ۳ آمده است.

جدول ۳- مضمون‌های حاصل از مصاحبه با بیماران بهبودیافته از کرونا

عنوان	مضمون
دغدغه اصلی بیماران در طول دوران بیماری	برای بیماران بستری، بزرگترین دغدغه وحشت از سرایت بیماری آنها به اطرافیان و به خطر افتادن سلامتی نزدیکانشان بود.
مشکل اصلی بیماران هنگام بستری در بیمارستان	تنهایی و دوری از خانواده بزرگترین مشکل بیماران بستری در بیمارستان بود که منجر به فشار روحی و ضعف در آنها شده بود.
خدمات تغذیه‌ای بیمارستان به بیماران کرونا	بیماران کرونایی تغذیه خاص یا منحصربه‌فردی که متناسب با نوع و شدت بیماریشان باشد را از بیمارستان دریافت نکرده بودند. بیماران بستری اغلب برای تأمین مواد مغذی مورد نیاز خود به خانواده و نزدیکان وابسته بودند و بخشی از وعده‌ها و میان‌وعده‌های آنان از خانه تهیه می‌شد.
شرایط بهداشتی و آرامش در بیمارستان	بیماران از شرایط بهداشتی و استراحت در دوران بستری خود رضایت داشتند.
شرایط بیماران در دوران قرنطینه در منزل	بیماران هنگام قرنطینه در منزل، حمایت همه جانبه از سوی اطرافیان و نزدیکان خود دریافت کرده بودند. از جمله این اقدامات تهیه مواد غذایی تقویت‌کننده سیستم ایمنی و مفید برای کرونا و خرید مواد غذایی مورد نیاز بود. بیماران هنگام قرنطینه در منزل، شرایط به‌طور نسبی خوبی از نظر استراحت و بهداشت داشتند.
	بیماران هنگام قرنطینه در منزل، از همدلی، همراهی، امید دادن، احوالپرسی و تماس‌های نزدیکان و خانواده برخوردار بودند و از آن به عنوان یک نکته مثبت در به‌دست آوردن روحیه یاد کردند. در پاسخ به وجود برخوردهای ترحم‌برانگیز و بی‌رحمانه در طول دوره بیماری اغلب افراد به دوری کردن سایرین از آنها اشاره کردند.

ادامه دول ۳- مضمون‌های حاصل از مصاحبه با بیماران بهبودیافته از کرونا

عنوان	مضمون
رفتار دیگران در برخورد با بیماران مبتلا به کرونا	حفظ فاصله فیزیکی و ترس بی مورد دیگران نسبت به بیماری مبتلایان به کرونا حتی بعد از گذراندن دوران قرنطینه، باعث ناراحتی و آزردهی آنان شده بود.
انتظار بیماران مبتلا به کرونا از نزدیکان، حین بیماری	حمایت روحی و عاطفی بزرگترین درخواست بیماران از نزدیکان بود.
انتظار بیماران مبتلا به کرونا از افراد جامعه	همدلی و همراهی جامعه با تلاش بیشتر در رعایت پروتکل‌ها مهم‌ترین درخواست بیماران از آحاد جامعه بود. آنها بر این باور بودند که با وجود آگاهی از پروتکل‌ها، جامعه در اجرای آنها پویا عمل نمی‌کند.
انتظارات و انتقادات بیماران مبتلا به کرونا از مسئولان	بیماران بهبودیافته نسبت به کوتاهی مسئولین در کنترل اپیدمی و ناتوانی در اجرای درست قوانین بازدارنده انتقاد کردند. انتظارات بیماران از مسئولان شامل کاهش هزینه‌های درمان، کمک مالی به افراد درگیر در بیماری و تأمین واکسن بود.
انتقاد بیماران مبتلا به کرونا از رسانه‌ها	بیماران از رفتار رسانه‌ها در برخورد با کرونا ناراضی بودند. آنها عواملی مانند پخش اطلاعات ضد و نقیض، عدم صداقت با مردم را از عوامل بی‌اعتماد شدن مردم نسبت به رسانه‌ها عنوان کردند. این افراد بر این باور بودند که رسانه‌ها می‌بایست با نمایش درست شرایط بیماری و بیماران، چهره درستی از وضعیت موجود را نمایش دهند.

بحث

هیجانی مثبت، هیجان‌های تجربه شده در رابطه با اعضای خانواده و هیجان‌های ناشی از قرنطینه، یافته‌های اصلی بودند (۱۰). در مطالعه‌ای دیگر که روی مهاجران به کشور فنلاند انجام شد تجربیات بین افراد و گروه‌های مهاجر بسیار متفاوت بود. از نظر نویسندگان اگرچه همه‌گیری کووید-۱۹ ممکن است تجربه‌ای استرس‌زا برای جمعیت‌های مهاجر بوده باشد؛ اما در عین حال فرصتی برای تعمیق همکاری و اعتماد در بین جوامع مهاجران و بین مهاجران و کشور محل سکونت آنها فراهم کرد (۱۱). به بیان روشن‌تر به نظر می‌رسد پدیده وحشت از ابعاد مختلف این بیماری نوظهور، تجربه‌ای معمول به حساب می‌آید.

بیماران بستری در بیمارستان از فقدان تغذیه متناسب با بیماری خود گله‌مند بودند. از این رو اغلب برای جبران این کاستی، نزدیکان و بستگان بیماران بخشی از نیازهای تغذیه‌ای آنان را تأمین کرده بودند. بیماران بستری شده با تشخیص کووید-۱۹ احتمالاً دارای بیماری‌های همراه هستند و پاسخ التهابی متعاقب آن ممکن است منجر به افزایش نیازهای متابولیک، کاتابولیسم پروتئین و کنترل ضعیف قند خون شود. از طرفی مداخلات پزشکی رایج در بیماری کرونا، از جمله تهویه مکانیکی و محدودیت مایعات، ممکن است اختلال عملکرد دستگاه گوارش را تشدید کند و بر دریافت مواد مغذی تأثیر بگذارد. نظارت دقیق، به‌ویژه پس از اقامت در بخش مراقبت‌های ویژه، برای اطمینان از تغذیه مناسب برای جلوگیری از بی‌حالی عضلانی و کمک به بهبودی لازم است. ماهیت عفونی کووید-۱۹

مطالعه کیفی حاضر بیانگر تجربه زیسته بیماران درگیر با کرونا در بحبوحه همه‌گیری در کشور می‌باشد. هرچند هم‌اکنون به دلایلی چون کشف واکسن کرونا، تحقیقات و دانش بیشتر درباره روش‌های پیشگیری، معرفی داروهای موثرتر در درمان و بلاخره جهش سویه‌ها در جهت کشندگی کمتر وحشت عمومی درباره کرونا از بین رفته و نوعی عادی‌انگاری در جامعه حاکم شده است؛ اما نباید از نظر دور داشت شناخت تجربه زیسته افراد در زمان وقوع یک پدیده (phenomenon) کمک فراوانی به شناخت ابعاد مختلف مشکل، چاره‌اندیشی برای حل آن و آماده‌سازی برای مقابله با همه‌گیری‌های احتمالی مشابه خواهد کرد. برای مثال استفاده از تجارب زیسته افراد در بیماری‌هایی چون سل و ابولا در تهیه و تدوین استراتژی‌های مقابله با بیماری‌های مشابه بسیار راهگشا بوده است (۴، ۸).

طبق یافته‌های این مطالعه، وحشت سرایت بیماری به نزدیکان بیماران بزرگترین نگرانی محسوب شده است. از سویی فشار روحی ناشی از ایزوله بودن و دوری از خانواده برای افراد بستری در بیمارستان از تلخ‌ترین تجربه‌ها بوده است. همسو با نتایج مطالعه فعلی، در مطالعه‌ای کیفی روی بیماران سیاه پوست وحشت و ترس از مرگ، مسائل مالی و نگرانی در مورد انتشار ویروس کووید-۱۹ به عزیزان به عنوان عمده نگرانی‌های اصلی بیماران ذکر شدند (۹). در مطالعه دیگری در ایران، اضطراب مرگ، تجربه انگ بیماری، تجربه ابهام، تجربه‌های

رسانه‌ها باید بیشتر درک و بررسی شود، چرا که ابزاری ضروری برای مبارزه با کووید-۱۹ و شیوع‌های آینده خواهند بود (۱۴).

محدودیت‌ها

- در نمونه‌گیری بخصوص از کادر درمان با مشکل مواجه بودیم به طوری که برای رسیدن به اشباع در داده‌ها مجبور شدیم مدتی بیش از زمان پیش‌بینی شده صبر کنیم.
- عدم امکان مصاحبه حضوری و اینکه تنها مصاحبه‌ها با شنیدن صدای شرکت‌کننده‌ها انجام شد باعث شد تا از تعامل با شرکت‌کنندگان، تماس چشمی (eye contact) و مشاهده و ثبت زبان بدن (body language) آنان که ممکن بود گویای برخی مفاهیم مهم باشد و در مصاحبه تلفنی قابل شناسایی نباشد محروم شویم.

نتیجه‌گیری

وحشت ناشی از سرایت بیماری به اطرافیان و تجربه تنهایی و دوری از خانواده بزرگترین دغدغه بیماران مبتلا به کرونا بود. یافته‌ها همچنین حاکی از فقدان خدمات غذایی مناسب و اختصاصی در بیمارستان‌ها برای بیماران مبتلا به کرونا بود. شرکت‌کنندگان از رفتار نامناسب برخی از اعضای کادر درمان و مردم مانند فرار از بیمار حتی پس از سپری شدن دوره قرنطینه و در مواردی سرزنش از سوی دیگران رضایت نداشتند. آنها از رسانه‌ها به ویژه صدا و سیما به دلیل پخش اخبار ضد و نقیض و عدم صداقت با مردم در رساندن اخبار واقعی درباره همه‌گیری کرونا انتقاد داشتند. بیماران از بالا بودن هزینه‌های بیماری مانند بستری، تست‌های کرونا، داروها، غذاهای توصیه شده، تحت پوشش بیمه نبودن و نیز کسر حقوق ناشی از مرخصی برای کرونا شکایت داشتند. حمایت روحی و عاطفی، بزرگترین انتظار بیماران مبتلا به کرونا از اطرافیان و نزدیکانشان بود. از طرفی، همدلی و همراهی در رعایت دستورالعمل‌ها و کمک به قطع زنجیره انتقال ویروس، خواسته دیگر بیماران از آحاد جامعه بود.

تقدیر و تشکر

این مطالعه با حمایت مالی فرهنگستان علوم پزشکی ایران طی قرارداد شماره ۱/۴۹۶۸/ف ع پ مورخ ۲۴/۹/۱۳۹۹ انجام شد. نویسندگان بدین وسیله مراتب تشکر خود از همه شرکت‌کنندگان در مطالعه را بیان می‌دارند. بی‌شک بدون همکاری بدون چشم‌داشت و صمیمانه آنان وصول به نتایج طرح امکان‌پذیر نبود.

و پذیرش تعداد زیادی از بیماران در بیمارستان‌ها به برنامه‌ریزی اضطراری برای بهینه‌سازی مهارت، اطمینان از منابع تغذیه کافی، تسهیل مشاوره از راه دور و بهینه‌سازی مدیریت خدمات غذایی نیاز دارد (۱۲). به نظر می‌رسد بخش خدمات غذایی بیمارستان‌های کشور برای بیماران مبتلا به کووید نیاز به تجدید نظر اساسی دارند.

مطالعه حاضر گویای رفتار نامناسب سایرین در قبال بیماران مبتلا یا بهبود یافته بود. هر چند امروزه به نظر می‌رسد به دلیل پوشش بالای واکسیناسیون و تغییر سویه بیماری و در نتیجه کاهش شدت بیماری‌زایی وحشت عمومی از کرونا به طور فاحشی کاهش یافته باشد؛ اما طبق یافته‌های مطالعه حاضر هنگام شروع همه‌گیری و اوج نگرانی عمومی رفتار سایرین در قبال بیماران به هیچ عنوان قابل قبول نبود. درباره رفتارهایی چون ترحم یا دوری از بیماران حتی پس از طی دوران قرنطینه می‌توان گفت در این زمینه و موارد مشابهی که احتمالاً در آینده رخ خواهد داد نیاز به فرهنگ‌سازی، بسیار احساس می‌شود. از طرفی اندکی از بیماران نیز از رفتار کادر درمان با بیماران مانند دوری گزیدن از آنها یا معاینه با فاصله بسیار زیاد شکایت داشتند. که می‌توان آن را به عواملی چون ناشناخته بودن بیماری و عدم آگاهی دقیق از راه‌های سرایت و ترس از ابتلا به دلیل فقدان تجهیزات محافظتی کافی در بیمارستان‌ها در شروع همه‌گیری نسبت داد. نتایج مطالعه‌ای کیفی در گروهی از پرستاران در ایران نشان داد که پرستاران شاغل در بخش‌های مختص بیماران مبتلا به کووید-۱۹، شرایط روحی و روانی ناخوشایندی را تجربه کردند (۱۳). به عبارتی به نظر می‌رسد تأثیر شرایط حرفه‌ای نامطلوب کادر درمان، بر بیماران نیز اثر منفی گذاشته باشد.

یافته‌های این مطالعه حاکی از نارضایتی و بی‌اعتمادی بیماران نسبت به رسانه‌ها به دلیل پخش اخبار ضد و نقیض و بی‌صداقتی با آنان در نمایش چهره واقعی همه‌گیری بود. هر چند پوشش رسانه‌ای اخبار کرونا در دوران قرنطینه بعضاً باعث ایجاد ترس و استرس روانی، ترویج درمان‌های غیرعلمی و داروهای تایید نشده شد؛ اما نباید از نظر دور داشت که تاکنون رسانه‌ها نقشی جهانی در ردیابی و به‌روزرسانی اطلاعات بیماری کرونا داشته‌اند. رسانه‌ها در طول شیوع کرونا با توصیه‌هایی پیشگیرانه مانند افزایش شستن دست‌ها، استفاده از ماسک و فاصله‌گذاری اجتماعی منجر به ارتقای اقدامات بهداشتی در سراسر جهان شدند و نقشی ضروری در ایجاد بستری واحد برای ارتباطات بهداشتی دارند. از این رو نقش

Original

Evaluation of Lived experience of Covid-19 survivors in Tehran

Maryam Amini*¹, Majid Hajifaraji², Mohadese Borazjani³, Babak Eshrati⁴

1. *Corresponding Author: Assistant Professor of Nutrition, Department of Nutrition Research, National Nutrition and Food Technology Research Institute, Faculty of Nutrition Sciences and Food Technology, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran, mamini@sbmu.ac.ir, maramin2002@yahoo.com
2. Department of Food and Nutrition Policy and Planning Research, National Nutrition and Food Technology Research Institute, Faculty of Nutrition Sciences and Food Technology, Shahid Beheshti University of Medical Sciences/Permanent Member of The Academy of Medical Sciences of I. R. Iran, Tehran, Iran
3. School of Nutrition and Food Sciences, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran
4. Associate Professor of Epidemiology, School of Medicine, Preventive Medicine and Public Health Research Center, Social Injury Prevention Research Institute, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Abstract

Background: The present study aimed to evaluate the lived experiences of patients with COVID-19, whether hospitalized or quarantined at home, their caregivers and treatment staff involved in the care and treatment of the patients with COVID-19 between 2020 to 2021 in Tehran.

Methods: This was a descriptive phenomenology study. A questionnaire guide was designed and piloted to be used for in-depth interviews. Interviews were conducted by telephone. All interviews were recorded and were coded based on the objectives of the study after completion. The report collected from all interviews was categorized according to key themes and sub-themes. In the end, similar themes were grouped together and eventually the main themes emerged.

Results: Individual interviews were conducted with 14 patients, six medical staff (nurses and physicians) and three caregivers of the patients. The mean age of patients was 40.1±14. Ten main themes were identified for the patient group, five for the treatment staff and eight for the caregivers. Fear of spreading the disease to others and the experience of loneliness and being away from family was the biggest concern of the patients. The findings indicated lack of adequate and specific food services for patients with COVID-19 in the hospitals. In general, patients quarantined at home experienced more favorable conditions during the treatment period compared with hospitalized patients. Some of the participants complained about mistreatment of some members of the medical staff and the public regarding their illness. The economic burden imposed on the patients was another mentioned problem. Psychological and emotional support was the greatest expectation of patients with COVID-19 from those around them. They also called for community members to adhere to the protocols and help break the virus transmission chain.

Conclusion: The results of this study contain valuable points that can be used for future policy-making and will certainly be an aid for those in charge to provide effective and efficient services.

Keywords: COVID-19, Health Policy, Phenomenology, Survivors

منابع

1. Latest Corona News 2022. Tejarat News. Available at: <https://tejaratnews.com/event/%D9%88%DB%8C%D8%B1%D9%88%D8%B3-%DA%A9%D8%B1%D9%88%D9%86%D8%A7> [In Persian]
2. Kolivand PH, Kazemi H. The Effects of COVID-19 on Mental Health, Socio-Economic Issues, and Social Interactions in Tehran: A Pilot Study. *The Neuroscience Journal of Shefaye Khatam* 2021; 9(2): 100-110.[In Persian]
3. Jamili S, Ebrahimipour H, Adel A, Badiie Aval S, Hoseini SJ, Vejdani M, et al. Experience of patients hospitalized with COVID-19: A qualitative study of a pandemic disease in Iran. *Health Expect* 2022 Apr; 25(2): 513-521.
4. Rabelo I, Lee V, Fallah MP, Massaquoi M, Evlampidou I, Crestani R, et al. Psychological distress among Ebola survivors discharged from an Ebola treatment unit in Monrovia, Liberia—a qualitative study. *Front Public Health* 2016 Jul 4; 4: 142.
5. Mapp T. Understanding phenomenology: The lived experience. *B Br J Midwifery* 2008; 16(5): 308-11.
6. Rapport F. *New qualitative methodologies in health and social care research*. New York: Routledge; 2004.
7. Juniarti N, Evans D. A qualitative review: the stigma of tuberculosis. *J Clin Nurs* 2011; 20(13-14): 1961-70.
8. Olalekan AW, Akintunde AR, Olatunji MV. Perception of societal stigma and discrimination towards people living with HIV/AIDS in Lagos, Nigeria: a qualitative study. *Mater Sociomed* 2014; 26(3): 191.
9. Aliyu S, Travers JL, Norful AA, Clarke M, Schroeder K. The Lived Experience of Being Diagnosed With COVID-19 Among Black Patients: A Qualitative Study. *J Patient Exp* 2021; 8: 2374373521996963.
10. Rahmatinejad P, Yazdi M, Khosravi Z, Shahisadrabadi F. Lived experience of patients with coronavirus (Covid-19): a phenomenological study. *Journal of Research in Psychological Health* 2020; 14(1): 71-86.[In Persian]
11. Finell E, Tiilikainen M, Jasinskaja-Lahti I, Hasan N, Muthana F. Lived Experience Related to the COVID-19 Pandemic among Arabic-,

- Russian- and Somali-Speaking Migrants in Finland. *Int J Environ Res Public Health* 2021 Mar 5; 18(5): 2601.
12. Chapple LS, Fetterplace K, Asrani V, Burrell A, Cheng AC, Collins P, et al. Nutrition management for critically and acutely unwell hospitalised patients with coronavirus disease 2019 (COVID-19) in Australia and New Zealand. *Aust Crit Care* 2020 Sep; 33(5): 399-406.
13. Karimi Z, Fereidouni Z, Behnammoghadam M, Alimohammadi N, Mousavizadeh A, Salehi T, et al. The Lived Experience of Nurses Caring for Patients with COVID-19 in Iran: A Phenomenological Study. *Risk Manag Healthc Policy* 2020 Aug 20; 13: 1271-1278.
14. Anwar A, Malik M, Raees V, Anwar A. Role of Mass Media and Public Health Communications in the COVID-19 Pandemic. *Cureus* 2020 Sep 14 ;12(9): e10453.