

تجربه زیسته عدم قطعیت بیماری در مبتلایان به کووید ۱۹؛

یک مطالعه فنومنولوژی

ملیحه داودی^۱، مهناز امینی^۲، زهرا سادات منظری^{۳*}

۱. دانشجوی دکتر تخصصی پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران
۲. دانشیار طب خواب، مرکز تحقیقات علوم رفتاری و روانپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران
۳. دکتری پرستاری، دپارتمان داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

چکیده

زمینه و هدف: یک وضعیت پیچیده، مبهم و غیرقابل پیش‌بینی مانند کووید-۱۹ تأثیر عمیقی بر سلامت جسمی و روانی بیماران و خانواده‌هایشان دارد. با توجه به عدم قطعیت این بیماری، بررسی تجربه عدم قطعیت بیماری در مبتلایان، برای مدیریت بهتر این بیماری ضروری است. لذا این مطالعه با هدف تبیین تجربه عدم قطعیت بیماری در مبتلایان به کووید ۱۹ انجام شد.

روش‌ها: مطالعه کیفی با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی توصیفی- تفسیری و گام‌های ون‌منن اجرا شد. نمونه‌گیری بصورت هدفمند آغاز و تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختاریافته گردآوری گردید. برای آنالیز داده‌ها از رویکرد شش مرحله‌ای پدیدارشناسی تفسیری "ون منن" استفاده شد.

نتایج: اشباع داده‌ها با ورود ۱۷ شرکت‌کننده صورت گرفت. ۲ تم و ۴ طبقه استخراج شد: مضمون معنای عدم قطعیت در کووید ۱۹؛ محصور در زنجیره‌های تنش و تألم، تشدیدکننده‌های حمله عدم قطعیت) و پاسخ به عدم قطعیت کووید ۱۹؛ توسعه تجارب و رشد فردی و تکاپو برای تسلی درونی.

نتیجه‌گیری: عدم قطعیت بیماری در میان مبتلایان به کووید ۱۹، بصورت یک تجربه ناخوشایند روانشناختی است و با درگیری عواطف همراه است. با این همه در درون همین عدم قطعیت، بیماران با راهبردهای مختلف معنوی و روانی- اجتماعی سعی در حفظ امید به آینده دارند.

کلید واژه‌ها:

کووید ۱۹، عدم قطعیت
بیماری، پدیدارشناسی

تمامی حقوق نشر برای
دانشگاه علوم پزشکی
تربت حیدریه محفوظ
است.

مقدمه

بیماری عفونی نوپدید کووید ۱۹ از دسامبر سال ۲۰۱۹ در وهان چین آغاز گردید و به سرعت در سراسر جهان منتشر شد (۱). شیوع و تداوم بیماری همه‌گیر باعث می‌شود که افراد احساس عدم اطمینان و احساس غیرقابل کنترل بودن بیماری را داشته باشند. هنگامی که این چنین بیماری، تشخیص داده شد، مبتلایان مطمئن نیستند که آیا درمان مؤثری وجود دارد، آیا می‌توان آن را درمان کرد، چگونه دوره انزوا را پشت سر خواهند گذاشت و چه تأثیری بر خود و خانواده‌هایشان خواهد داشت (۲).

عدم قطعیت بیماری در مطالعات بیماران مبتلا به بیماری‌های حاد و مزمن مختلف مورد استفاده قرار گرفته و تعداد زیادی از نتایج نشان داده است که این ارزیابی شناختی بیماری با پیامدهای منفی مختلفی در بیماران همراه است. به نحوی که به طور خاص، اختلالات خلقی با سطوح بالای عدم قطعیت بیماری مرتبط است (۳). علاوه بر این، احساس عدم قطعیت بیماری به اتفاق آرا یک رویداد بدخیم در نظر گرفته می‌شود (۶،۴) و نه تنها با توانایی بیمار برای جستجوی اطلاعات در مورد بیماری تداخل می‌کند و مانع انتخاب درمان و مراقبت‌های بهداشتی آنها می‌شود (۷)، بلکه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بیمار را نیز کاهش می‌دهد و حتی با موارد بیشتری مانند علائم فیزیکی شدید مرتبط است (۸).

در مواجهه با بیماری عفونی کاملاً جدید کووید ۱۹، عدم اطمینان از بیماری یک عامل استرس‌زا است که بیماران را آزار می‌دهد. بنابراین، کاوش بیشتر در مورد عدم قطعیت ضروری است و با توجه به تفاوت‌های عمیق در زمینه‌های اجتماعی، فرهنگی و مذهبی در مقایسه با جوامع غربی، یک مطالعه کیفی برای کشف معنا و تجربه عدم قطعیت در بیماران مبتلا به کووید ۱۹ ایرانی توصیه می‌شود. رویکردهای کیفی فرصتی را برای به دست آوردن درک عمیق از تجربیات بیمار ارائه می‌دهد. این رویکردها همچنین به محققان فرصت می‌دهد تا بجای سؤالات ساختاریافته (که در نظر سنجی‌های کمی رایج است) از سؤالات باز به منظور

درک هرچه بهتر تجارب و ادراکات مشارکت‌کنندگان استفاده نمایند (۱۵). بدین منظور این مطالعه پدیدارشناسی با هدف بررسی تجربه عدم قطعیت در بیماران کووید ۱۹ انجام شد.

روش‌ها

براساس هدف مطالعه، استفاده از یک رویکرد کیفی ضروری است. یکی از انواع پژوهش‌های کیفی پدیدارشناسی است. در این مطالعه به منظور دستیابی به هدف، از رویکرد پدیدارشناسی توصیفی-تفسیری و گام‌های Van Manen استفاده شد. براساس این دیدگاه محققان تلاش می‌کنند تا در لابلای ساختار دنیای زندگی انسان‌ها به جستجوی عمیق تجارب آنها بپردازند (۱۹).

این مطالعه در سال ۱۴۰۰-۱۳۹۹ در مشهد صورت گرفت. معیارهای ورود به مطالعه برای شرکت‌کنندگان شامل ابتلا به کووید ۱۹ که حداقل یک هفته در بیمارستان بستری بوده باشند و حداقل یک ماه از ابتلای آنها به بیماری گذشته باشد، توانایی و تمایل به بازگویی تجارب بود. در این مطالعه با در نظر گرفتن اصل اشباع، تعداد ۱۷ بیمار وارد مطالعه شدند. روش نمونه‌گیری به صورت هدفمند و با حداکثر تنوع از نظر سن و جنس بیمار، میزان تحصیلات، وضعیت تأهل، وضعیت اقتصادی-اجتماعی، شغل و محل سکونت بیماران بود. این پژوهش در در مانگاه بیماری‌های ریوی یکی از کلینیک‌های تخصصی و فوق تخصصی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی مشهد اجرا گردید. بخش اعظمی از بیماران مبتلا به کووید ۱۹، پس از ترخیص، جهت انجام معاینه دوره‌ای و بررسی وضعیت سلامت به این کلینیک مراجعه می‌نمایند. مصاحبه‌ها نیز در یکی از اتاق‌های کلینیک صورت گرفت. در صورت نیاز مصاحبه‌های تکمیلی بصورت حضوری و تلفنی نیز انجام شد. به منظور رعایت موازین بهداشتی، مصاحبه‌ها با حفظ فاصله اجتماعی، در یک اتاق دارای تهویه مکانیکی، با پنجره باز و مجزا از سایر بخش‌های در مانگاه انجام شد. همچنین مشارکت‌کننده و پژوهشگر ملزم به استفاده از ماسک سه لایه و ضد عفونی

استفاده قرار داده‌اند که شامل اعتبار، قابلیت اعتماد، تأییدپذیری و قابلیت انتقال می‌باشد (۲۰۲۰). در مطالعه حاضر محقق برای تأمین اعتبار یافته‌ها روش‌های زیر استفاده نمود: درگیری طولانی مدت^۲ و صرف زمان کافی در تجزیه و تحلیل داده‌ها برای افزایش وسعت دید. انتخاب مشارکت‌کنندگان با حداکثر تنوع از نظر مشخصات زمینه‌ای، پرسش از همکاران و چک کردن توسط خود مشارکت‌کنندگان.

قبل از شروع مصاحبه‌ها، از همه شرکت‌کنندگان در این تحقیق اجازه شفاهی گرفته شده بود. همچنین جهت ضبط صدای آنها رضایت نامه کتبی اخذ شد. در مورد این داده‌ها به همه شرکت‌کنندگان توضیح داده شده بود که هرگز از این تحقیق برای اهداف دیگری استفاده نمی‌شود. همچنین، همه شرکت‌کنندگان درک کردند که علاوه بر ارائه صحیح داده‌ها هویت شرکت‌کنندگان را فاش نمی‌شود.

نتایج

در این مطالعه اشباع داده‌ها با مصاحبه با ۱۶ شرکت‌کننده صورت گرفت (جدول ۱).

پس از انجام مصاحبه‌ها، تأمل بر روی متن‌ها باعث شد تا بیانیه‌های مهمی در رابطه با تجربه زیسته مبتلایان به کووید ۱۹ به وجود آید. در مجموع تعداد ۴۰۴ کد تو صیفی استخراج شد. در ادامه براساس شباهت‌های معنایی و مفهومی، طبقه‌بندی کدها همچنان ادامه یافت و در انتها تعداد ۱۳ طبقه فرعی، ۴ طبقه اصلی و ۲ مضمون حاصل گردید (جدول ۲).

براساس نتایج بدست آمده از دیدگاه مبتلایان به کووید ۱۹، تجربه عدم قطعیت بیماری در قالب ۲ مضمون اصلی "معنای عدم قطعیت در کووید ۱۹" و "پاسخ به عدم قطعیت کووید ۱۹" انتزاع گردید.

۱. معنای عدم قطعیت در کووید ۱۹

منظور از این مضمون، ادراک ذهنی و مفهومی است که مبتلایان از عدم قطعیت بیماری دارند. این ادراک از دو طبقه اصلی

دست‌ها، طی مدت مصاحبه، بودند. از طرف دیگر از همراهمان مشارکت‌کنندگان خواسته شد در اتاق دیگری حضور داشته باشند تا فرآیند مصاحبه تکمیل گردد. در این بررسی، به منظور رفع تورش در دیدگاه و استنباط فردی خود در تشخیص اشباع اطلاعاتی، افزون بر ادامه نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع اطلاعاتی، داده‌های گردآوری شده از آزمودنی‌ها در اختیار دو نفر از متخصصین پرستاری و روش‌شناسی تحقیقات کیفی قرار داده شد.

برای جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده شد که با توجه به سؤالات کیفی پژوهش و متمرکز بر تجارب مبتلایان به کووید ۱۹ طرح‌ریزی و اجرا گردید. سؤالات مصاحبه در دو قسمت سؤالات کلی و ژرفکاو بود. سؤالات کلی مانند "لطفاً تجربه خود را از زندگی با کووید ۱۹ شرح دهید"، "در مورد زندگی با کووید ۱۹ چه احساسی دارید؟" و "چه چیزی به ذهن شما می‌رسد وقتی کلمه "عدم قطعیت در کووید ۱۹" را می‌شنوید؟" بود. طی مصاحبه با توجه به ارائه پاسخ‌ها از سوی مشارکت‌کنندگان برای دستیابی به جزئیات بیشتر تا زمانیکه کاملاً تجربه توصیف شود از سؤالات ژرفکاو^۱ "منظور شما چیست؟" یا "لطفاً بیشتر توضیح دهید" و "یا ممکن است مثالی بزنید تا من بیشتر منظور شما را درک کنم؟" استفاده شد. حداقل زمان مصاحبه ۴۵ دقیقه و حداکثر ۱۲۰ دقیقه بود. علاوه بر مصاحبه‌های اصلی، ۶ مصاحبه تکمیلی نیز صورت گرفت. پس از پایان هر مصاحبه، مصاحبه‌های ضبط شده پیاده‌سازی و آماده کدگذاری و تجزیه و تحلیل شدند. برای آنالیز داده‌ها از نرم افزار MAXQDA/2020 و روش تحلیل مضمون شش مرحله‌ای رویکرد پدیدارشناسی تفسیری "ون منن" استفاده شد (۲۱).

به منظور دستیابی به صحت و اعتبار مطالعه معیارهای اعتبارپذیری و اعتمادپذیری با روش Guba و Lincoln مورد توجه و استفاده قرار گرفت. این صاحب نظران چهار معیار برای ارزیابی کیفیت داده‌ها و یافته‌های پژوهش‌های خود مورد

۲. Prolonged engagement

1. Probe Question

اونجا بودم. مطمئن بودم موردی مشکلی با شه هستن. دارویی درمانی اکسیژنی. بعدم کسی نیس که بخاد درگیر بشه... می‌گفتم خونواده‌ام با این پورشش این چیزا نیستن. بخاطر همین حقیقتاً آرامش بیشتری داشتم."

علاوه بر این برخی بیماران نیز برداشت و ادراک ذهنی خود را از مفهوم عدم قطعیت بیماری کووید ۱۹، بصورت احساس دردآور رنج و اندوه درونی ذکر کردند. این احساس برخاسته از استیصال و درماندگی ابتلا به بیماری با سرنوشت مبهم، احساسات مخرب درونی همچون خودملامتگری و حزن بدنبال آگاهی از جسم تحلیل رفته، و ابهام و اشتغال فکری مکرر و مستمر نسبت به آینده می‌باشد. همچنین نامطلوب بودن محیط فیزیکی و روانی بخش‌های مراقبتی نیز قادر به شکل‌گیری این قبیل عواطف آسیب‌رسان بود: "منظور که بیماری هست که فرسودت می‌کنه... کم کم تحلیل میری... وقتی که جلو آینه می‌رفتم می‌دیدم که رنگم زرده. لاغر شدم. احساس بدی بهم دست می‌داد." (مرد، ۴۵ ساله)

بخش دیگری از مفهوم و ادراک ذهنی مبتلایان به تصورات ذهنی از مسیر بیماری اشاره دارد که بیماران بدان‌ها اشاره داشتند. بیماران اظهار داشتند این واقعیت عینی بیرونی که بیماری کووید ۱۹ ماهیتی غیرقابل پیش بینی دارد، منجر شده است که تصور آنها از مسیر پیش رو در این بیماری، یک تصور دهشتناک یا گذرگاهی برای رسیدن به ابدیت باشد: "... با وجود اینکه من از مرگ نمی‌ترسیدم. با شنیدن خبر مرگ مریض دیگه: حقیقتاً توو دلم خیلی خالی شد. مثلاً ترس وجودمو گرفت. از اینکه نکنه منم بمیرم. به ظاهر همچی خوبه... نکنه ضایعه وسیع بشه منم بمیرم." (زن، ۴۸ ساله)

۲.۱ تشدیدکننده‌های هجمه عدم قطعیت

این طبقه به عواملی اشاره دارد که مفهوم و ادراک ذهنی مبتلایان از عدم قطعیت کووید ۱۹، را منفی‌تر نموده است. دشواری‌های رفتاری-احساسی دریافت شده از سوی اعضای خانواده، دوست‌تان، بستگان، کادر درمان و غریبه‌ها یکی از این تشدیدکننده‌هاست که در روایات بیماران شناسایی شد.

محصور در زنجیره‌های تنش و تألم و تشدیدکننده‌های هجمه عدم قطعیت تشکیل شده است:

۱.۱ محصور در زنجیره‌های تنش و تألم

تمامی شرکت‌کنندگان در تو صیف تجارب خود از عدم قطعیت، واکنش‌های روانشناختی را ابراز کردند. از دیدگاه شرکت‌کنندگان در مطالعه حاضر، از نظر آنها عدم قطعیت در کووید ۱۹ به معنای آزردهی مداوم با هیجانات منفی و دردناکی است که بواسطه مبهم بودن حال و آینده بیماری بوجود می‌آید. یکی از این آزردهی‌ها، قرارداشتن در وادگی همیشگی دلهره و ترس است. این قبیل عواطف از مرحله پیش از تشخیص تا انتهای بیماری و حتی پس از آن همراه همیشگی شرکت‌کنندگان بوده به نحوی که منجر به زجر روانی شدید و افت عملکرد آنها می‌شود. از جمله این احساسات می‌توان به مواردی همچون ترس از تشخیص، ترس از مرگ ناگهانی، ترس ناشی از ماهیت بیماری و پیامدهای آن و ترس از شکست در برابر بیماری اشاره کرد. "از وقتی که مثبت شدم تا وقتی که یه مقدار بهتر شدم... تا یه سرفه می‌کردم می‌گفتم ای بابا باز دوباره شروع شد. بعد استرسی‌تر می‌شدم" (مرد، ۲۲ ساله)

همچنین از دیدگاه مبتلایان، عدم قطعیت در بیماری کووید ۱۹، به معنای حرکت مستمر بر پیوستاری از استرس-آسودگی ادراک می‌گردد.

این حرکت بر پیوستار، از ابتدای تشخیص تا انتهای دوره و حتی در دوره نقاهت بیماران ادامه می‌یابد و بیماران بدلالی همچون ماهیت مبهم بیماری و پیامدهای آن، احتمال ابتلای اطرافیان و دغدغه‌های اقتصادی بدلیل احتمال افزایش بار مالی بیماری استرس‌هایی را تجربه می‌کنند. در عین حال بدلیل اطمینان خاطر از دریافت مراقبت و درمان، تجربه علائم بهبودی و تأیید آنها توسط پزشک معالج به قطب آسودگی این پیوستار حرکت می‌کنند. "یعنی این که هر لحظه اش به احساسی داری... احساس مثبت، که چند دقیقه بعد به بد تغییر می‌کنه... مثلاً وقتی خونه بودم می‌ترسیدم که بقیه رو هم درگیر کنم... ولی... بستری که بودم دیگه خیلی واهمه نداشتم. از نظر کادر درمانی. چون

رفتاری بیمار را بهبود می‌بخشد. این کمک می‌کند تا ظرفیت بیمار برای مواجهه با عدم قطعیت بیماری ارتقاء یابد. در این راستا سعی می‌کنند از شوک، انفعال و انکار در مقابل تشخیص خارج شده و در نهایت وارد مرحله پذیرش بیماری و اقدام برای دریافت خدمات طبی شوند. "دیگه بهرحال باید با شرایط کنار می‌اومدم باید خودم رو در مان کنم دیگه، بهرحال اتفاقیه که افتاده برا چی آدم باید انکار کنه بگه چیزی نشده" (مرد، ۳۱ ساله)

توسعه مسئولیت‌پذیری فردی - اجتماعی نیز بخش دیگری از فرآیند پاسخ‌دهی به عدم قطعیت در این گروه از بیماران است. در واقع بیماران در مواجهه با عدم قطعیت بیماری، بدلیل تقید به خود و دیگران، به جستجوی اطلاعات، خودقرنطینگی مضاعف و پایبندی بیشتر به موازین بهداشتی روی آوردند: "چون هیچ چیزی ازش معلوم نبود... خیلی همه می‌گفتن ما چیزی نمیدونیم... من به دوستان همسایه‌ها و دامادم دخترم می‌اومدم. می‌گفتم بابا نزدیک نیا با من روبوسی نکنین می‌گیرین." (مرد، ۶۱ ساله)

از طرف دیگر برخی روایات بیماران نشان داد، تجربه عدم قطعیت در کووید ۱۹، با پاسخ تقویت حس همدردی و همدلی با سایر مبتلایان همراه بود. حس همدلی ایجاد شده، باعث ایجاد رفتارهای حمایت‌کننده و پذیرنده در برابر سایر مبتلایان می‌گردد و یکی از مصادیق رشد و توسعه فردی است.

نقل قول زیر نشان می‌دهد تلاش برای بهبودی سایرین یکی از راهبردهای بیماران در مسیر پاسخ به عدم قطعیت بیماری است: "خودم چون گرفته بودم... عذاب شو کشیده بودم... به همه کمک می‌کردم. به مریضا و پرستارا کمک می‌کردم. به اونام دلداری می‌دادم. منو نگاه کنین اگه بخام بگم من مریضم دراز بکشم. بلند می‌شدم براتون میوه پوست می‌گیرم." (مرد، ۵۰ ساله)

۲-۲. تکاپو برای تسلی درونی

روایات مشارکت‌کنندگان نشان داد در بخش دیگری از فرآیند پاسخ به عدم قطعیت ابعاد معنوی، بخش پررنگ زندگی مبتلایان می‌گردد. همچنین در بخش دیگری از این راهبرد، بیماران به

این دشواری‌ها در قالب رخداد رفتارها و بیاناتی است که حاکی از بی‌توجهی، کم‌توجهی و یا توجه افراطی اطرافیان می‌باشد. در این راستا موارد القای ناامیدی از بهبودی توسط دیگران، تحمیل استرس و نگرانی مضاعف از جانب آنها، بعلاوه انکار یا ناپاوری ابتلای وی و یا سوءحمایت کلامی و مراقبتی از بیمار (همچون بی‌توجهی نسبت به نیازهای وی یا سرزنش و ملامت‌کردن فرد مبتلا) در روایات بیماران شناسایی شد: "رفتار خانواده خیلی استرس‌زا بود. چون از این بیماری اطلاعات دقیقی ندا شتن. بعد هر روزم آمارو چک می‌کردن، ۲۰۰۰ تا کشته، ۱۰۰۰ مبتلا. اینجوری. بعد یکی اینکه اطلاع نداشتن الکی استرس می‌دادن. بعد ابراز احساساتشون اون تایم خیلی وحشتناک بود. یعنی یه جووری بود که آدم فکر می‌کرد توو در هر صورت قراره بمیری. برا همین فکر می‌کردم یک مرگ قریب الوقوع دارم." (مرد، ۲۲ ساله)

دغدغه استنگیما کرونا نیز در قالب روایاتی که نشان‌دهنده تجاربی از قبیل طرد شدن، در مظان اتهام قرارگرفتن و برچسب خوردن و مورد تبعیض قرارگرفتن می‌باشد، عامل تشدیدکننده دیگری است که عدم قطعیت بیماری را در این گروه از مبتلایان برجسته می‌سازد: "منظور هست که چون شناختی وجود ندارد... مردم می‌ترسن. بخاطر همین تبلیغاتی که در بارش کردن. می‌گن ناشناخته اس. دارویی برایش وجود نداره. آمار مرگ و میری که دارن اعلام می‌کنن." (زن، ۳۹ ساله)

۲. پاسخ به عدم قطعیت کووید ۱۹

این مضمون به راهبردها و واکنش‌های بیماران در پاسخ به عدم قطعیت بیماری کووید ۱۹ اشاره دارد و نشان‌دهنده نحوه مدیریت عدم اطمینان در این گروه از مبتلایان است. این مضمون از دو طبقه اصلی توسعه تجارب و رشد فردی و تکاپو برای تسلی درونی تشکیل شده است.

۲.۱ توسعه تجارب و رشد فردی

توسعه تجارب و رشد فردی یکی از پاسخ‌هایی است که مبتلایان کووید ۱۹ به تجربه عدم قطعیت بیماری نشان می‌دهند و بیانگر توسعه مهارتهایی می‌باشد که وضعیت احساسی، فکری و

بسط ظرفیت روانی- معنوی نیز با استفاده از مکانیسم‌های مذهبی و یا پاکسازی فضای ذهن از افکار مشوش و آزاردهنده نیز از جمله اجزاء فرآیند پاسخ به عدم اطمینان است.

بیماران برای احساس راحتی بیشتر و کسب توان برای مقابله با عدم اطمینان، با روش‌های متعددی به قدرت لایتناهی تکیه می‌نمایند. نذر، توسل، خواندن قران و انکار به نوعی نشانگر ایمان به خدا بوده که نوعی قدرت معنوی به بیمار می‌بخشد که او را در تحمل سختی‌های ناشی از بیماری کمک کند و نگرانی و اضطراب را دور سازد.

همچنین انحراف فکر از ابهامات و اشغالات ذهنی درباره بیماری نیز در روایات بیماران دیده شد؛ "می‌گفتم خدایا امیدم به تو. می‌شستم نذر می‌کردم. مثلاً یک روز شکلاتی می‌گرفتم... می‌گفتم توسل به اونا می‌شدم... آرامش می‌ده. یعنی وقتی نذر می‌کنم دارم حالم بهتر می‌شه." (زن، ۵۵ ساله)

تکیه بر شبکه حمایتی مطلوب نیز بخش دیگری از فرآیند پاسخ به عدم قطعیت در بیماران مبتلا به کووید شرکت‌کننده در مطالعه حاضر بود. احداثات و نتایج مثبت و تسکین‌دهنده‌ای که در نتیجه رفتارهای مهرآمیز اطرفیان شامل حال بیمار می‌شود یک شیوه برای مدیریت عدم قطعیت کووید ۱۹ عنوان شد. پیگیری مکرر وضعیت بیمار، دریافت پیام‌های کلامی مهرآمیز و امیدبخش، مرتفع شدن نیازهای بیمار توسط اطرفیان، حضور و همراهی فیزیکی خانواده/دوستان، حفظ و برقراری پیوندهای ارتباطی با اطرفیان و به عهده‌گرفتن برخی نقش‌ها توسط بستگان از قبیل مواردی بود که توسط بیماران آشکار گردید؛ "به دوستام گفتم، چون بهت روحیه می‌ده. کسائی بودن که می‌گفتن نگران نباشین خیلیا گرفتن ۷-۸ روز بستری بودن خوب شدن. یا یکی می‌گفت من خودم ویروس گرفتم خوب شدم... می‌گفتم چه خوب پس امکان خوب شدنم زیاده." (زن، ۳۲ ساله)

توسعه راهبردهای روانی برای مقابله با عدم قطعیت بیماری روی می‌آورند. در واقع شرکت‌کنندگان با تقویت بعد روانی- معنوی خود، بدنبال راهی هستند که با آن بتوان در طول تجربه عدم قطعیت به افزایش تحمل و احساس بهبودی سریع، امید، آسایش و آرامش درونی دست یابند. در این راستا متعالی‌سازی تجربه یک راهبرد معمول در بیماران است. طی این راهبرد فرد بیماری را فراتر از ابتلای جسمی و علائم آن تلقی کرده و آن را فراتر از محدودیت‌های ایجاد شده، دارای هدف و معنی می‌داند. یکی از شرکت‌کنندگان در این باره چنین می‌گوید؛ "من می‌گم این یک ابتلای الهی بود. فکر می‌کنم یک آزمایش الهی بود. من شاید ببخشید یک خطایی ازم سر زده باشه. باید پس بدی. خداوند همونطور که انسان رو پاک خلق کرده، پاکم تحویلش می‌گیره" (مرد، ۴۴ ساله)

همچنین در مواجهه با واقعه مهم و استرس‌زای ابتلا به بیماری ناشناخته کووید ۱۹ بیماران جهت تغییر نگرش نسبت به درد و رنج ناشی از آن، مکرراً در جستجوی معنایی برای شناخت تجربه و موقعیت خود در چهارچوب باورها و اعتقادات خویش برمی‌آیند تا همراهی بهتری با این رنج داشته باشند. آنچه که فرد مبتلا در نتیجه این بیماری کسب نموده یا فقدانی که در پی آن تجربه می‌نماید نیز بر معنادهی به تجربه تأثیرگذار است و آن را ارزشمند می‌نماید.

در این رابطه شرکت‌کننده‌ای که نفع ثانویه تقویت شبکه ارتباطی خانوادگی را در نتیجه بیماری، تجربه کرده است، تجربه خود را بدینصورت بازگو می‌نماید؛ "واسه من یک تحول خیلی بزرگی بود. اصلاً زندگیمو ۳۶۰ درجه تغییر داد. زندگیمو به سمت مثبت رفتن تحول داد. خیلی خانواده مهربون‌تر شدن. خیلی قدر همو بیشتر و بهتر می‌دونن." (زن، ۳۹ ساله)

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان

ردیف	جنسیت	سن	شغل	تحصیلات	وضعیت تاهل
۱.	مرد	۳۱	آزاد	دیپلم	مجرد
۲.	مرد	۴۵	آزاد	دیپلم	متاهل
۳.	مرد	۳۰	کارمند	لیسانس	مجرد
۴.	مرد	۲۲	دانشجو	لیسانس	مجرد
۵.	زن	۳۹	خانه دار	دیپلم	متاهل
۶.	زن	۴۹	خانه دار	سیکل	متاهل
۷.	زن	۴۸	خانه دار	ابتدائی	متاهل
۸.	زن	۵۵	خانه دار	ابتدائی	متاهل
۹.	مرد	۵۰	بازنشسته	دیپلم	متاهل
۱۰.	مرد	۵۵	بازنشسته	دیپلم	متاهل
۱۱.	زن	۲۱	دانشجو	لیسانس	متاهل
۱۲.	مرد	۴۵	بازنشسته	سیکل	متاهل
۱۳.	زن	۳۴	آزاد	دیپلم	متاهل
۱۴.	مرد	۶۱	کارگر	ابتدائی	متاهل
۱۵.	مرد	۵۵	آزاد	دیپلم	متاهل
۱۶.	مرد	۴۴	آزاد	لیسانس	متاهل

جدول ۲: زیرطبقات، طبقات و تم های استخراج شده از تجارب شرکت کنندگان

تم	طبقات اصلی	طبقات فرعی	زیرطبقات
معنای عدم قطعیت در کووید ۱۹	محصور در زنجیره های تنش و تالم	در وادی همیشگی دلهره و ترس	ترس از مرگ قریب الوقوع ترس مرتبط با ماهیت مبهم بیماری ترس از تبعات اجتماعی ناشی از ابتلا ترس از شکست در برابر بیماری
		پیوستار استرس- آسودگی	نگرانی و استرس بیمار بودن آرامش و سکون آنی
		تصورات ذهنی از مسیر بیماری	طریق دهشتناک بیماری در حال رفتن به سوی ابدیت
		شاخه های درهم تنیده رنج و اندوه بیماری	استیصال و ناامیدی نسبت به ابتلا احساسات ناخوشایند درونی ابهام و اشتغال ذهنی مکرر
	تشدیدکننده های هجمه عدم قطعیت	دشواری های رفتاری- احساسی دریافت شده	القای ناامیدی از سوی اطرافیان تحمیل نگرانی و استرس مضاعف از جانب دیگران انکار و ناباوری ابتلا از جانب اطرافیان

			دریافت ترحم و دلسوزی بیرونی سوء حمایت کلامی و مراقبتی
		دغدغه استیگمای کرونا	طردشدن، مورد تبعیض قرارگرفتن تجربه در مظان اتهام واقع شدن و برچسب خوردن
پاسخ به عدم قطعیت کووید ۱۹	توسعه تجارب و رشد فردی	از انفعال تا درآغوش کشیدن تشخیص	بی حسی در مواجهه با تشخیص، ناباوری چرا من (خشم) پذیرش
		مسئولیت پذیری فردی - اجتماعی	جستجوی اطلاعات خودقرنطینیگی مضاعف پای بندی و حساسیت به موازین بهداشتی
		ارزشگذاری بر همتایان	همدردی و همدلی با دیگر مبتلایان اشتراک تجربه
	تکاپو برای تسلی درونی	متعالی سازی تجربه	امتحان الهی بیماری عاملی برای تطهیرشدن از گناهان
		معنادگی به تجربه	نبرد با دشمن در جبهه چکیده ای تمام رنج های دوران زندگی تجربه ای شبیه به اپیدمی های کشنده تاریخ
		بسط ظرفیت روانی-معنوی	نذر کردن، خواندن انکار و قرآن، دعا و توسل، توکل پاکسازی ذهنی
		تکیه بر شبکه حمایتی مطلوب	پیگیری مکرر وضعیت بیمار از جانب اطرافیان دریافت پیام های کلامی مهرآمیز و امیدبخش مرتفع شدن نیازهای بیمار توسط اطرافیان حضور و همراهی فیزیکی خانواده/ دوستان حفظ و برقراری پیوندهای ارتباطی با اطرافیان به عهده گرفتن برخی نقش ها توسط بستگان

بحث

عدم اطمینان است. لذا است که بیماران کووید ۱۹ از زمان تشخیص بیماری و شروع درمان، عدم قطعیت در بیماری را تجربه می کنند که بصورت سطوح بالائی از تنش های عاطفی و روانی درک می شود. در واقع این گروه از بیماران عدم قطعیت را در قالب یک تجربه ناخوشایند روانشناختی معنا می کنند. احتمالاً این موقعیت با ایجاد اختلال در فرایندهای ذهنی بیماران احساس آرامش و امنیت آنها را مختل می کند و به همین دلیل است که آنان این موقعیت را با واسطه عواطف خود توصیف می کنند. طبق نتایج

هدف از این مطالعه بررسی تجربه عدم قطعیت در بیماران مبتلا به کووید ۱۹ بود. این تجربه در قالب دو مضمون اصلی "معنای عدم قطعیت و پاسخ عدم قطعیت" شناسایی گردید. بیماری کووید ۱۹ دلایل متعددی برای ایجاد عدم قطعیت دارد؛ علاوه بر ماهیت ناشناخته بیماری، عواملی مانند سیر غیرقابل پیش بینی، تنوع و تفاوت در بدترشدن یا بهبودی علائم، علائم ناآشنا و مشکلات ناشی از تاثیر بیماری و درمان آن، نیز در این بیماری منبع ایجاد

۱۹ بصورت یک "خطر روانشناختی" ارزیابی می‌گردد که بیماران بعد از ادراک و ارزیابی آن، راهبردهایی برای مقابله و سازگاری تدارک می‌بینند. همانطور که مدل استرس و مقابله لازاروس و فولکمن، در این باره چنین می‌گوید که اگر فردی عدم اطمینان را به عنوان یک خطر ارزیابی کند، نیازمند به اتخاذ راهبردهای مقابله‌ای برای مدیریت عاطفه و افزایش کنترل برای سازگاری مثبت خواهد بود (۱۲). در همین راستا تئوری عدم قطعیت بیماری میشل نیز فرض می‌کند که انواع مختلفی از راهبردهای مقابله‌ای براساس ارزیابی فرد از عدم اطمینان استفاده می‌شود. هنگامی که عدم اطمینان به عنوان یک خطر ارزیابی می‌شود، بیماران از استراتژی‌هایی (مانند اقدام مستقیم، جستجوی اطلاعات، حفظ هوشیاری) برای از بین بردن منبع عدم اطمینان و/یا از راهبردهای کنترل عاطفه (ایمان، عدم درگیری عاطفی، حمایت عاطفی) برای به حداقل رساندن پریشانی عاطفی مرتبط با عدم اطمینان استفاده خواهند کرد (۹). بر اساس نظریه عدم قطعیت Mishel، اگر این راهبردهای مقابله‌ای مؤثر واقع شوند، سازگاری رخ می‌دهد.

مطالعات قبلی نیز به نتایج تقریباً مشابهی درخصوص عدم قطعیت بیماری در زمینه کووید ۱۹ دست یافته‌اند: به عنوان نمونه همسو با یافته‌های مطالعه حاضر که نشان داد عدم قطعیت در کووید ۱۹ یک تجربه روانشناختی است، یک مطالعه نیز نشان داد بسیاری از بیماران مبتلا به کووید ۱۹ در مرحله اول همه‌گیری چین، از عدم قطعیت بیماری رنج برده‌اند که تجربه آن بصورت ناراحتی روانی در روایات آنها آشکار گردید (۱۳). یک مطالعه دیگر نیز تجربه عدم قطعیت بیماری در گروه مبتلایان به کووید ۱۹ طولانی مدت را بصورت حس سرخوردگی نشان داد که بیماران بدلیل ناتوانی متخصصین مراقبتی برای پاسخ‌دادن به سؤالاتشان درباره بیماری تجربه کرده بودند. آنها همچنین خاطر نشان کردند برای کاهش عدم قطعیت، آنها اقدام به عضویت در کمیته‌های آنلاین که افرادی با علائم مشابه در آن عضو هستند، نمودند. این اقدام باعث ایجاد احساس معتبربودن در آنها شده است. زیرا مطمئن می‌شوند که علائم آنها حقیقی و مرتبط با کووید ۱۹ است

حاصله، این معنا قادر است توسط زمینه اجتماعی به شیوه‌ای منفی دستکاری گردد. در این مطالعه این عوامل با مفاهیم "دشواری‌های رفتاری-احساسی دریافت شده و دغدغه استیگمای کرونا" نشان داده شد که نشان‌دهنده کیفیت ضعیف حمایت‌های دریافتی و پیام‌های منفی دریافت شده از سوی جامعه می‌باشد. همچنانکه در سایر متون نیز اشاره شده است، عدم قطعیت تحت تأثیر عوامل متعددی قرار می‌گیرد که یکی از آنها زمینه اجتماعی است (۹، ۱۰).

براساس متون، دیگران حامی با کمک به جستجوی اطلاعات و اجتناب از آن، ارائه پشتیبانی ابزاری، تسهیل توسعه مهارت، دادن پذیرش یا اعتبار، و تشویق به تغییر دیدگاه، در مدیریت عدم قطعیت شرکت می‌کنند (۹). بنابراین می‌توان نتیجه گرفت چنانچه بیماری از منابع حمایتی مثبت محروم باشد تجربه عدم قطعیت برای وی با آثار زیانبارتری همراه است. همچنین پیام‌های منفی دریافت شده از سوی جامعه، که در مطالعه حاضر با مفهوم دغدغه استیگما نشان داده شد، نیز به عنوان یک سازه اجتماعی است که تحت تأثیر زمینه فرهنگی جامعه است (۱۱) و قدرت اثرگذاری در تجربه عدم قطعیت بیماری را دارد. بنظر می‌رسد این اثر با واسطه‌های زیر اعمال می‌گردد؛ نخست آنکه دغدغه استیگما باعث می‌شود بیماران از قرارگرفتن در ساختار شبکه حمایتی اجتناب کرده یا کنارگذاشته شوند و لذا از پیامدهای مثبت آن محروم گشته و بدین وسیله عدم قطعیت را در قالب یک تجربه ناخوشایند روانشناختی درک نمایند. از طرف دیگر خود استیگما قادر است اختلالات روانشناختی متعددی برای فرد مبتلا رقم بزند که این موقعیت نیز قادر است تجربه عدم قطعیت بیماری را در مبتلایان به کووید ۱۹، آسیب‌زاتر نماید.

پاسخ به عدم قطعیت دومین تم اصلی در این مطالعه بود. همانطور که نتایج مطالعه حاضر نشان داد، توسعه تجارب و رشد فردی و تکاپو برای تسلی درونی دو راهبرد مورد استفاده بیماران برای مقابله با عدم اطمینان بودند. این قبیل راهبردها به بیماران کمک می‌کرد تا با سهولت بیشتری با بلا تکلیفی کنار بیایند. این یافته نشان می‌دهد تجربه عدم قطعیت بیماری در مبتلایان به کووید

کووید ۱۹ مواجه هستند، درک کنند. این مطالعه نشان داد عدم قطعیت در کووید ۱۹ یک شیوه ذهنی با ماهیتی روانشناختی است و با فاکتورهای زمینه‌ای تداخل دارد. با این حال در درون همین عدم قطعیت است که بیماران با راهبردهای مختلف، امید به آینده را خلق می‌کنند و یا حداقل تلاش می‌کنند عدم قطعیت حاکم بر زندگی خود را اداره کنند. در همین راستا، محققان پرستاری باید به نیاز به مداخلات مدیریت عدم قطعیت که مقابله و سازگاری را در سراسر مسیر بیماری تسهیل می‌کند، پاسخ دهند. ادامه تحقیقات در این زمینه مراقبین را با مداخلات مبتنی بر شواهد برای کمک به بیماران و خانواده‌هایشان در مواجهه با عدم اطمینان در بیماری مجهز می‌کند.

تشکر و قدردانی

این مطالعه حاصل طرح تحقیقاتی مصوب در دانشگاه علوم پزشکی مشهد می‌باشد (IR.MUMS.REC.1399.204). بدین وسیله نویسندگان مراتب قدردانی و سپاس خود را از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه و کلیه بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه اعلام می‌دارند.

تضاد منافع

در این پژوهش هیچ گونه تعارض منافی توسط نویسندگان گزارش نشده است.

مشارکت نویسندگان:

- (۱) مفهوم پردازی و طراحی مطالعه، یا جمع آوری داده‌ها، یا تجزیه و تحلیل و تفسیر داده‌ها: همه نویسندگان
- (۲) تهیه پیش نویس مقاله یا بازبینی آن جهت تدوین محتوای اندیشمندانه: همه نویسندگان
- (۳) تایید نهایی دستنوشته پیش از ارسال به مجله: همه نویسندگان

و به اختلالات یا بیماری‌های سایکوزنیک ارتباطی ندارد (۱۴). در مطالعه مشابه دیگری نشان داده شد عدم قطعیت بخشی از تجربه ابتلا به کووید ۱۹ است و در فاز حاد، بیماران آن را با ترس از جدی‌تر شدن بیماری یا حتی مرگ درک کرده‌اند و در مراحل بعدی با نگرانی برای از سرگیری مجدد زندگی طبق روال قبلی، تجربه شده است. این مطالعه آشکار کرد که پاسخ این بیماران به عدم قطعیت، بصورت حفظ امید به آینده بوده است (۱۵). یک مطالعه تحلیلی دیگر بر روی بیماران کووید ۱۹ نیز نشان داد بیماران مبتلا به کووید ۱۹ با دو راهبرد اصلی اجتناب یا پذیرش، به عدم قطعیت بیماری پاسخ می‌دهند (۱۶). مطالعه احمدی و همکاران نیز آشکار کرد بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور عدم قطعیت را بصورت زندگی در سایه اضطراب تجربه کرده و برای مقابله با آن به راهبردهای معنوی و روانی اجتماعی متوسل شده‌اند (۱۷).

علی‌رغم برخورداری این پژوهش از برخی نقاط قوت، همچون تنوع سنی و جنسیتی درمیان مبتلایان به کووید ۱۹، پژوهش حاضر مانند بسیاری از پژوهش‌های دیگر با محدودیت مواجه بود. از جمله این که جمعیت نمونه ما را بیماران با علائم بالینی خفیف تا متوسط تشکیل می‌دادند که در مرحله اول پاندمی کووید ۱۹ در ایران، بودند و این نکته انتقال یافته‌های ما را به طور کلی در بیماران COVID-19 محدود می‌کند. همچنین اجرای مطالعه در مرحله اول همه‌گیری کووید ۱۹ نیز از جمله محدودیت‌های این مطالعه است که مانع از ارائه یک تصویر کامل از تجربه عدم قطعیت در بیماری در میان مبتلایان به کووید ۱۹ می‌باشد. لذا پیشنهاد می‌شود مطالعه دیگری درمیان مبتلایان جدید کووید ۱۹ و یا افراد مبتلا به کووید ۱۹ طولانی مدت صورت پذیرد.

نتیجه‌گیری

یافته‌های این مطالعه، چارچوبی را برای مراقبین بهداشتی فراهم می‌کند تا معنا و نحوه کنترل عدم قطعیت را در میان افرادی که با

References

- Zhou G, Chen S, Chen Z. Back to the spring of Wuhan: facts and hope of COVID-19 outbreak. *Frontiers of Medicine* 2020.
- Hao F, Tam W, Hu X, Tan W, Jiang L, Jiang X, et al. A quantitative and qualitative study on the neuropsychiatric sequelae of acutely ill COVID-19 inpatients in isolation facilities. *Translational psychiatry*. 2020;10(1):355
- Mullins AJ, Gamwell KL, Sharkey CM, Bakula DM, Tackett AP, Suorsa KI, et al. Illness uncertainty and illness intrusiveness as predictors of depressive and anxious symptomology in college students with chronic illnesses. *Journal of American College Health*. 2017;65(5):352-60.
- Parker PA, Davis JW, Latini DM, Baum G, Wang X, Ward JF, et al. Relationship between illness uncertainty, anxiety, fear of progression and quality of life in men with favourable-risk prostate cancer undergoing active surveillance. *BJU international*. 2016;117(3):469-77.
- Sharkey CM, Perez MN, Bakula DM, Grant DM, Mullins LL. Exploratory factor analysis of the mishel uncertainty in illness scale among adolescents and young adults with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Health Care*. 2019;33(2):186-94.
- Hoth KF, Wamboldt FS, Ford DW, Sandhaus RA, Strange C, Bekelman DB, et al. The social environment and illness uncertainty in chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Behavioral Medicine*. 2015;22:223-32.
- Moreland P, Santacroce SJ. Illness uncertainty and posttraumatic stress in young adults with congenital heart disease. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2018;33(4):356.
- Guan T, Santacroce SJ, Chen DG, Song L. Illness uncertainty, coping, and quality of life among patients with prostate cancer. *Psycho-oncology*. 2020;29(6):1019-25..
- Mishel MH. Uncertainty in Illness. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*. 1988;20(4):225-32.
- Dong L, Chen L, Ding S. Illness uncertainty among patients with COVID-19 in the Mobile Cabin Hospital. *Nursing open*. 2022;9(2):1456-64.
- Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade*. Tradução: Mathias Lambert. 1988;4.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*: Springer publishing company; 1984.
- Li T, Hu Y, Xia L, Wen L, Ren W, Xia W, et al. Psychological experience of patients with confirmed COVID-19 at the initial stage of pandemic in Wuhan, China: A qualitative study. *BMC public health*. 2021;21(1):2257.
- Russell D, Spence NJ, Chase J-AD, Schwartz T, Tumminello CM, Bouldin E. Support amid uncertainty: Long COVID illness experiences and the role of online communities. *SSM- Qualitative Research in Health*. 2022;2:100-177.
- Loft MI, Foged EM, Koreska M. An Unexpected Journey: The Lived Experiences of Patients with Long-Term Cognitive Sequelae After Recovering from COVID-19. *Qualitative Health Research*. 2022;32(8-9):1356-69.
- Lan C-F, Nie C-L, Lin Y-J. Uncertainty in illness and the coping styles of severe patients with COVID-19: current status and correlation. *Epidemiology & Infection*. 2021;149.

17. Ahmadi M, Gheibizadeh M, Rassouli M, Ebadi A, Asadizaker M, Jahanifar M. Experience of Uncertainty in Patients with Thalassemia Major: A Qualitative Study. International journal of hematology-oncology and stem cell research. 2020;14(4):237-47.

The lived experience of the uncertainty of the disease in patients with Covid-19; A phenomenological study

Malihe Davoudi ¹, Mahnaz Amini ², Zahra Sadat Manzari ^{3*}

1. PhD student in Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran
2. Associate Professor of Sleep Medicine, Behavioral Sciences and Psychiatry Research Center, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran
3. Doctor of Nursing, Department of Internal Surgery, Faculty of Nursing and Midwifery, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

Corresponding author: Mashhad, Mashhad University of Medical Sciences, Faculty of Nursing and Midwifery, Department of Internal Surgery

Abstract

Background & Aim: A complex, ambiguous and unpredictable situation like Covid-19 has a profound effect on the physical and mental health of patients and their families. Considering the uncertainty of this disease, it is necessary to investigate the experience of the uncertainty of the disease in patients, for better management of this issue. Therefore, the purpose of this study is to explain the experience of uncertainty of the disease in patients with Covid-19.

Methods: A qualitative study was conducted using the descriptive-interpretive phenomenology approach and Van Menen's steps. Sampling started purposefully and continued until data saturation. Data were collected using in-depth semi-structured interviews. The six-step approach of "Van Menen" interpretive phenomenology was used to analyze the data.

Results: Data saturation was achieved with the entry of 17 participants. 2 themes and 4 categories were extracted: the theme of the meaning of uncertainty in Covid-19; Enclosed in chains of tension and pain, intensifiers of the onslaught of uncertainty) and responding to the uncertainty of Covid-19; Developing experiences and personal growth and striving for inner solace.

Conclusion: Uncertainty of the disease among those suffering from Covid-19 is an unpleasant psychological experience and is associated with conflicting emotions. However, within this uncertainty, patients try to maintain hope for the future with different spiritual and psychosocial strategies.

Keywords:

Covid-19,
Disease
uncertainty,
Phenomenology

How to Cite this Article: Davoudi M, Amini M, Manzari Z. The lived experience of the uncertainty of the disease in patients with Covid-19; A phenomenological study. Journal of Torbat Heydariyeh University of Medical Sciences. 2023;11(1):48-60.