

The Lived Experience of Family Caregivers of Patients with Covid-19: A Descriptive Phenomenological Study

Mehdi Jafari-Oori¹, Manigeh Dehi², Hajar Sadeghi³, Mojtaba Jafari^{4*}

1. Faculty of Nursing, Baqiyatollah University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2. Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Maragheh Faculty of Medical Sciences, Maragheh, Iran

3. Department of Nursing, University of Rehabilitation Sciences and Social Health, Tehran, Iran

*4. Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Bam University of Medical Sciences, Bam, Iran

* Corresponding Author: Mojtaba Jafari, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Bam University of Medical Sciences, Bam, Iran. Email: mojaf62@yahoo.com

Abstract

Background and aim: Caring for patients with Covid-19 is a challenging issue. Not only does Covid-19 disrupt the lives of patients, it may also have an unpleasant effect on their caregivers. The present study was conducted with the aim of explaining the caregivers' lived experience of caring for a family member infected with Covid-19.

Methods: The present descriptive phenomenological study was conducted using the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) checklist. Inductive and in-depth interviews were conducted with 17 caregivers of family members from April to July 2019 in Tehran.

Results: In the present study, 17 caregivers of family members with the age range of 28 to 52 years who had the experience of directly caring for a family member infected with Covid-19 participated. Caregivers' experiences were classified into four themes and 11 sub-themes. The themes were: "heavy and dangerous care", "negative consequences", "helplessness" and "sacrifice".

Conclusion: The present study showed the challenges of caregivers of family members of patients with covid-19 during the epidemic period. As the Covid-19 pandemic continues, the situation for caregivers may become more difficult and challenging. The most important issue in such a situation can be support, which in the form of government support in the form of financial and equipment, the support of the treatment staff in the form of training and the support of close acquaintances of the caregiver can moderate the challenges raised to some extent.

Keywords: Covid-19, Family Member Caregiver, Lived Experience, Qualitative Study

*Copyright © 2018, Critical Care Nursing. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits copy and redistribute the material just in noncommercial usages, provided the original work is properly cited.

تجربه زیسته مراقبت از عضو خانواده مبتلا به کووید-۱۹: یک مطالعه فنومنولوژی توصیفی

مهدی جعفری عوری^۱، منیژه دهی^۲، هاجر صادقی^۳، مجتبی جعفری^{۴*}

۱. دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله (عج)، تهران، ایران

۲. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشکده علوم پزشکی مراغه، مراغه، ایران

۳. گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران

۴. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی بم، بم، ایران

نویسنده مسؤول: مجتبی جعفری، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی بم، بم، ایران. ایمیل: mojaf62@yahoo.com

چکیده

زمینه و هدف: مراقبت از بیماران مبتلا به کووید-۱۹ موضوع چالش برانگیزی است. کووید-۱۹ نه تنها زندگی بیماران را مختل می‌سازد، بلکه ممکن است بر مراقبین آنها نیز تأثیر ناخوشایند داشته باشد. مطالعه حاضر با هدف تبیین تجربه زیسته مراقبین از عضو خانواده مبتلا به کووید-۱۹ انجام شد.

روش‌ها: مطالعه پدیدارشناختی توصیفی حاضر با استفاده از چک لیست معیارهای تلفیقی برای گزارش پژوهش کیفی (COREQ) انجام گرفت. مصاحبه‌های استقرایی و عمیق با ۱۷ مراقب عضو خانواده از فروردین تا تیرماه ۱۴۰۰ در شهر تهران انجام گرفت.

یافته‌ها: در مطالعه حاضر ۱۷ مراقب عضو خانواده با محدوده سنی ۲۸ تا ۵۲ سال که تجربه مراقبت مستقیم از عضو خانواده مبتلا به کووید-۱۹ را داشتند، شرکت نمودند. تجربیات مراقبین در چهار مضمون و ۱۱ زیر مضمون طبقه‌بندی شد. مضامین عبارت بودند از: «مراقبت سنگین و خطرناک»، «پیامدهای منفی»، «درماندگی» و «ایثار و فداکاری».

نتیجه‌گیری: مطالعه حاضر چالش‌های مراقبین عضو خانواده بیماران مبتلا به کووید-۱۹ را منعکس کرد. با ادامه همه‌گیری، وضعیت مراقبین ممکن است سخت و چالش برانگیزتر شود. مهم‌ترین موضوع در چنین شرایطی حمایت می‌تواند باشد. حمایت‌های دولتی به صورت مالی و تجهیزاتی، حمایت‌های کادر درمان به صورت آموزش و حمایت‌های آشنایان نزدیک به فرد مراقب می‌توانند تا حدودی چالش‌های مطرح شده را تعدیل بخشند.

کلیدواژه‌ها: کووید-۱۹، مراقب عضو خانواده، تجربه زیسته، مطالعه کیفی

مقدمه

و توانمندسازی بیماران برای مراقبت از خود به عنوان وظایف مراقبین خانگی شناخته شده بود [۱۰، ۱۱].

مرور متون نشان می‌دهد که مجموعه‌ای از تجربیات مثبت و منفی ممکن است توسط مراقبان خانواده در نقش مراقبتی تجربه شود. آن‌ها اغلب در معرض نیازهای جسمی و روانی مانند مراقبت بیش از حد و استرس عاطفی قرار می‌گیرند [۱۱، ۱۲]. عوامل متعددی با مراقبت از بیمار در منزل همراه است که عبارتند از ایزوله شدن، کمبود اوقات فراغت، عدم کمک سایر اعضای خانواده، دانش مراقبت ضعیف، سن مراقب و احساس گناه در نادیده گرفتن شکایات بیمار که این موارد ممکن است باعث ایجاد آسیب جسمی و روانی در فرد مراقبت‌کننده شود [۱۳، ۱۴]. ابهام، انگ، تبعیض، تغییر در روابط با بیمار و دیگران و خستگی نیز ممکن است به عنوان تجربیات منفی تجربه شوند [۱۵]. احساس خوب نسبت به خود، رضایت از شفقت، یادگیری مهارت‌های جدید و تقویت روابط خانوادگی از جمله تجربیات مثبتی است که مراقبان خانواده گزارش می‌کنند [۱۶]. هر چند تجارب متفاوت مراقبین خانواده ممکن است با سطح سلامت جسمی و روانی آنها مرتبط باشد [۱۷]. به طور کلی بار ناشی مراقبت، خود را در شکل بیماری‌های جسمی و روانی می‌تواند نشان بدهد. مراقبین عضو خانواده اغلب تحت تأثیر آسیب‌های جسمی و روانی ناشی از فرآیند مراقبت از بیمار قرار می‌گیرند و همچنین احتمالاً با دوره‌های غیبت از محل کار، از دست دادن نقش‌های دیگر بخصوص نقش‌های اجتماعی مواجه می‌شوند. با این حال، این نکته را نباید نادیده گرفت که بیماری‌های مختلف به دلیل تفاوت در علائم، درمان و واکنش اجتماعی به آن‌ها، تأثیرات متفاوت و خاصی بر مراقبین دارد و نیازهای ویژه‌ای را برای مراقبت از بیماران ایجاد می‌کند [۱۷، ۱۸].

ماهیت متفاوت کووید-۱۹ و نیاز به حفظ ایمنی عمومی، حضور فیزیکی با بیماران را محدود می‌کند، بنابراین مراقبت در این شرایط برای همه افراد درگیر منحصر به فرد خواهد بود. اهمیت حفظ فاصله اجتماعی برای کنترل همه‌گیری کووید-۱۹ احتمالاً باعث افزایش انزوا، تهیایی، استرس روانی و سایر مشکلات نامطلوب سلامتی می‌شود [۶]. روابط اجتماعی در چنین شرایطی می‌تواند برای مراقبت‌کننده، بیمار و سایر اعضای خانواده مختل شود [۱۹]. همچنین مراقبین بیماران مبتلا به کووید-۱۹ به دلیل ناشناخته بودن بیماری، نداشتن درمان، کمبودهای آموزشی و منابع در دسترس با چالش‌های بزرگ‌تری نسبت به سایر مراقبان مواجه هستند [۲۰].

تا به امروز، مطالعات محدودی به بررسی تجارب مراقبین مراقبت‌کننده از عضو خانواده مبتلا به کووید-۱۹ در منزل پرداخته‌اند [۶، ۲۱] با این حال این مطالعات یا مربوط به مراقبت از بیماران خاص از جمله بیماران مبتلا به آلزایمر و یا گروه سالمندان بوده و یا اینکه بیشتر با یک گروه خاصی (مثلاً خانم‌ها

کرونا ویروس‌ها، ویروس‌های بسیاری از خانواده کروناویریده (Coronaviridae) را تشکیل می‌دهند و شامل ویروس سرماخوردگی تا بیماری‌های جدی‌تر مانند سارس (SARS)، مرس (MERS) و کووید-۱۹ (COVID-19) می‌شوند. کروناویروس‌ها در سال ۱۹۶۵ کشف شدند و تا اواسط دهه ۱۹۸۰ مورد مطالعه قرار گرفتند [۱]. این ویروس به طور طبیعی در پستانداران و پرندگان وجود دارد، با این حال تاکنون هفت ویروس کرونای منتقل شده توسط انسان شناسایی شده است [۲]. کروناویروس جدید در دسامبر ۲۰۱۹ در چین ظاهر شد [۳] و منجر به یک وضعیت اضطراری بهداشت عمومی بین‌المللی شد [۳، ۴] به طوری که سازمان بهداشت جهانی (WHO) (World Health Organization) در ۷ دسامبر ۲۰۲۰، بیش از ۶۶ میلیون آمار ابتلا تأیید شده و نزدیک به دو میلیون مورد مرگ در سطح جهان گزارش کرد [۴]. تعداد مبتلایان در آمریکا، هند و برزیل بیشتر از سایر کشورهاست و ایران در رتبه چهاردهم جهان قرار دارد [۴].

همه‌گیری ناشی از کووید-۱۹ به شدت سلامت عمومی و سیستم‌های اقتصادی را در مقیاس جهانی تهدید کرد. از آنجایی که هیچ درمان خاصی برای کووید-۱۹ وجود ندارد، معالجه این بیماران به درمان علامتی و حمایتی محدود می‌شود [۵]. از بین بیماران مبتلا به کووید-۱۹، موارد بدحال در بیمارستان‌ها و مراکز درمانی بستری می‌شدند ولی توصیه می‌شد موارد خفیف یا متوسط در منزل توسط مراقبین خانواده مراقبت شوند و در صورت تشدید علائم به بیمارستان مراجعه کنند [۶]. بخاطر آمار بالای ابتلا به بیماری و هجوم بیماران به مراکز درمانی، تخت‌های خالی در بیمارستان‌ها به ندرت یافت می‌شد، لذا بسیاری از بیماران دارای علائم متوسط و خفیف به ناچار در منازل ایزوله شده و تحت مراقبت قرار می‌گرفتند [۷].

در دوره همه‌گیری، تیم درمان و مراقبین اعضای خانواده مشغول ارائه مراقبت‌های خطیر ۲۴ ساعته بودند [۸]. با این حال، فقدان تجهیزات حفاظت فردی (Personnel protective equipment)، فضای بسته و بدون تهویه، افزایش بار کاری، خستگی، استرس، اضطراب می‌توانست وضعیت را برای مراقبین بخصوص مراقبین منزل بسیار خطرناک و سخت کند [۹]. مراقبین عضو خانواده بیماران کووید-۱۹ با آگاهی از اینکه کووید-۱۹ یک ویروس کشنده و بسیار مسری است، اغلب با ترس از دست دادن عزیزشان و در شرایط پیچیده و به ویژه ناراحت‌کننده به سر می‌بردند که آن‌ها را مستعد به آسیب‌های متعدد احتمالی شامل عاطفی، اجتماعی، جسمی و مالی می‌کرد. با این حال مراقبین خانواده فشار فزاینده‌ای هم از روی سیستم‌های بهداشتی و مراقبتی کم کردند. کمک به انجام فعالیت‌های روزمره زندگی، مدیریت شرایط مرتبط با درمان، برقراری ارتباط، آموزش، تشویق

در مقایسه با آقایان) مصاحبه انجام شده [۶] و تجربه مراقبین مردان کمتر بررسی شده است. به همین دلایل و به دلیل ماهیت تحقیقات کیفی، نتایج ممکن است قابل تعمیم به سایر مراقبان خانواده نباشد. همچنین بررسی متون عمدتاً منعکس‌کننده تجربیات پرستاران از مراقبت از بیماران کووید-۱۹ است [۲۲، ۲۳] و تجربه مراقبین خانواده کمتر بررسی شده است [۲۴]. از آنجا که انجام یک مطالعه جامع برای بررسی معنای مراقبت از بیماران مبتلا به کووید-۱۹ برای مراقبین منزل می‌تواند ما را به آگاهی جامع‌تری در این رابطه هدایت کند، لذا مطالعه حاضر با هدف بررسی تجربه زیسته مراقبین عضو خانواده از مراقبت‌کننده بیماران مبتلا به کووید-۱۹ انجام گرفت.

روش‌ها

مطالعه کیفی پدیدارشناختی حاضر با روش کلایزی [۲۵] و بر اساس چک لیست (COREQ- Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) انجام شد.

استخراج «تجربه زیسته» در یک مطالعه پدیدارشناختی می‌تواند مناسب‌ترین روش تحقیق برای توضیح تجربه مشترک مراقبت از بیماران کووید-۱۹ باشد [۲۶]. شرکت‌کنندگان مراقبین اعضاء خانواده بودند که از عضو خانواده مبتلا به کووید-۱۹ در منزل مراقبت می‌کردند. شرکت‌کنندگان با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. برای انعکاس بهتر ابعاد مختلف پدیده، سعی شد از حداکثر تنوع سن، جنس، تحصیلات، شغل در نمونه‌گیری استفاده شود. معیارهای ورود شامل داشتن تجربه مراقبت از عضو خانواده مبتلا به کووید-۱۹ در منزل به مدت حداقل یک هفته، داشتن علاقه جهت شرکت در مطالعه، درگیر نبودن به بیماری و داشتن شرایط جسمی متعادل در زمان مطالعه بود.

جمع‌آوری داده‌ها از فروردین تا تیر ماه ۱۴۰۰ طول کشید. برای به دست آوردن داده‌های غنی، کامل و معتبر از رویکردهای مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته، نوشته‌های توصیفی و یادداشت‌های میدانی استفاده شد. ابتدا لیست شماره تلفن بیماران مبتلا به کووید-۱۹ از مرکز بهداشت شهرستان تهیه و سپس اطلاعات تماس مراقبین در منزل اخذ شد. اهداف پژوهش، روش جمع‌آوری داده‌ها و مشارکت داوطلبانه در مطالعه برای شرکت‌کنندگان توضیح داده شد. بخاطر قانون حفظ فاصله اجتماعی در زمان شیوع بیماری، مصاحبه‌ها به شکل آنلاین و یا تلفنی برنامه‌ریزی و اجرا شدند. قبل از انجام مصاحبه، هدف و روش انجام پژوهش به شرکت‌کنندگان اطلاع داده شد و رضایت کتبی از طریق ایمیل از آنها جهت شرکت در پژوهش اخذ شد. مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختاریافته برای تشویق

شرکت‌کنندگان به بحث در مورد تجربیات خود در خصوص مراقبت از بیمار مبتلا به کووید-۱۹ انجام شد.

راهنمای مصاحبه بازپاسخ توسط تیم تحقیقاتی آماده شد و شامل سؤالاتی از قبیل "لطفاً تجربه مراقبتی خود از بیمار مبتلا به بیماری کرونایروس را تا حد امکان با جزئیات شرح دهید." در صورت لزوم، بررسی‌ها و سؤالات بعدی (مثلاً: لطفاً بیشتر توضیح دهید؟ می‌توانید مثال بزنید؟) برای تشویق بحث و شفاف‌سازی پاسخ‌ها اضافه شد. هر جلسه مصاحبه با این سؤال پایان می‌یافت که «آیا چیز دیگری وجود دارد که می‌خواهید اضافه کنید، که من نپرسیدم؟»

داده‌ها توسط دو پژوهشگر (م.ج-ع و ه.ص) که عضو هیئت علمی با مدرک دکتری پرستاری و تجربه چندین ساله در تدریس مطالعات کیفی و همچنین پژوهش، جداگانه جمع‌آوری می‌شد. دو پژوهشگر به صورت مشارکتی اقدام به جمع‌آوری داده‌ها کردند و پس از مصاحبه با هر شرکت‌کننده داده‌ها را تحلیل و سؤالات مصاحبه را برای شرکت‌کننده بعدی ویرایش می‌کردند، تا به این طریق از جمع‌آوری داده‌های غنی اطمینان حاصل کنند.

از یک دستگاه ریکوردر جهت ضبط مصاحبه‌ها استفاده شد. مدت زمان مصاحبه حداکثر یک ساعت بود و هر شرکت‌کننده یک یا دو بار مصاحبه شد. مصاحبه با یک شرکت‌کننده در شرایطی تکرار می‌شد که مصاحبه در یک ساعت به پایان خود نرسد، در این موقع جهت پیشگیری از خستگی، ادامه مصاحبه برای زمان دیگری تنظیم می‌شد. محتوای ضبط‌شده بلافاصله پس از ضبط چندین بار توسط دو پژوهشگر (م.ج-ع و ه.ص) گوش داده می‌شد و سپس کلمه به کلمه رونویسی می‌گشت. سپس متن مصاحبه برای مشخص شدن واحدهای معنایی چندین بار مرور شده و کدهای مرتبط تعریف می‌شد. این روند در مصاحبه‌های بعدی تکرار شد تا اینکه داده‌های جدیدی به دست نیاید و یافته‌ها تکراری شوند، در آن مرحله بود که تصمیم گرفته شد داده‌ها به اشباع خود رسیده است و فرآیند نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. پس از مصاحبه با ۱۷ عضو مراقب منزل، داده‌ها تکراری شدند و جهت احتیاط با سه نفر دیگر نیز مصاحبه شد و کد جدیدی حاصل نشد. لذا داده‌ها پس از مصاحبه با هفدهمین شرکت‌کننده به اشباع خود رسید. لازم به ذکر است که با تمام شرکت‌کننده‌هایی که از قبل زمان مصاحبه تنظیم شده بود، مصاحبه انجام گرفت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها در نرم افزار MAXQDA نسخه ۱۰ توسط اعضاء تیم تحقیق انجام شد. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش هفت مرحله‌ای کلایزی استفاده شد [۲۵]. در مرحله اول، مصاحبه‌ها ضبط و در پایان مصاحبه گوش داده شد، سپس به صورت کلمه به کلمه روی کاغذ پیاده شد تا با خواندن مکرر آن بتوان به عمق معانی آنها رسید. در مرحله دوم جملات یا عبارات مربوط به پدیده تحقیق با خط‌کشی و در مرحله سوم کدهای اولیه

معیارهای تلفیقی برای گزارش پژوهش کیفی COREQ برای تأیید مراحل مطالعه و گزارش خود استفاده شد [۲۹]. پروپوزال این مطالعه توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله (عج) با کد اخلاق (B001-03-2020) مورد بررسی و تأیید قرار گرفت. کلیه شرکت‌کنندگان از هدف و روش مطالعه و محتوای مصاحبه مطلع شدند. مشارکت‌کنندگان مطمئن شدند اطلاعات به صورت محرمانه و گمنام حفظ خواهد شد.

یافته‌ها

شرکت‌کنندگان در مطالعه حاضر شامل ۱۷ مراقب عضو خانواده با محدوده سنی ۲۸ تا ۵۲ سال و با تجربه مراقبت مستقیم از عضو خانواده مبتلا به کووید-۱۹ حداقل به مدت یک هفته، بودند. اشیاع و تکمیل داده‌ها پس از مصاحبه با ۱۷ شرکت‌کننده به دست آمد. شرکت‌کننده‌ها شامل ترکیبی از زن و مرد با مشاغل نانوائی، خانه‌داری، فرهنگی، اداری، رانندگی و دانشجویی بودند. جزئیات اطلاعات شرکت‌کننده‌ها را (جدول یک) بیشتر نشان می‌دهد.

استخراج شد. در گام چهارم، کدهای گردآوری شده به زیر مضمون‌ها تبدیل می‌شدند و در مرحله پنجم، مضامین بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌های زیر مضمون‌ها ساخته شدند. در گام ششم، توصیفی جامع و بدون ابهام از پدیده ارائه شد. در مرحله آخر اعتبارسنجی با مراجعه به شرکت‌کنندگان و پرسش از یافته‌ها تکمیل شد. در مطالعات کیفی، فرآیند اعتبارسنجی داده‌ها را می‌توان با مراجعه به هر یک از شرکت‌کنندگان برای پیگیری نظرات آنها در مورد صحت داده‌ها به دست آورد [۲۷]. برای ارزیابی قابل اعتماد بودن داده‌ها، چهار معیار اصلی اعتبار، قابلیت اطمینان، قابلیت انتقال و تأیید لینکلن و گوبا (۱۹۸۵) استفاده شد [۲۸]. بررسی اعضا و تجزیه و تحلیل مشارکتی برای اطمینان از اعتبار و قابلیت اطمینان استفاده شد. بدین ترتیب با انتخاب منابع اطلاعاتی و شرکت‌کنندگان واجد شرایط، با مشارکت دقیق و تعامل طولانی مدت، اعتبار و صحت مطالعه تضمین شد. علاوه بر این، محققین سعی کردند با ارائه توضیحات دقیق، زمینه قضاوت و ارزیابی دیگران را در مورد قابلیت انتقال یافته‌ها فراهم کنند. در نهایت محققین با حفظ اسناد در تمامی مراحل تحقیق به اطمینان از انطباق داده‌ها کمک کردند. همچنین از چک لیست

جدول یک. مشخصات شرکت‌کننده‌ها

شماره شرکت‌کننده	جنس	سن (سال)	مدت زمان مراقبت از بیمار (روز)	مدت زمان مصاحبه (دقیقه)	دفعات مصاحبه
۱	مرد	۴۵	۳۰	۴۰	۱
۲	زن	۲۶	۲۵	۴۵	۱
۳	مرد	۲۷	۱۲	۴۲	۱
۴	مرد	۳۶	۱۴	۴۱	۲
۵	زن	۳۲	۳۶	۴۵	۱
۶	مرد	۳۴	۲۵	۴۷	۱
۷	مرد	۳۶	۸	۴۵	۱
۸	مرد	۲۵	۹	۴۶	۲
۹	زن	۳۶	۱۰	۴۸	۱
۱۰	زن	۳۴	۱۷	۴۲	۱
۱۱	زن	۳۹	۱۸	۴۷	۲
۱۲	مرد	۵۲	۱۲	۴۸	۱
۱۳	زن	۴۸	۱۵	۴۵	۱
۱۴	زن	۴۶	۱۶	۴۹	۲
۱۵	مرد	۵۲	۱۲	۴۵	۱
۱۶	زن	۲۵	۱۹	۴۷	۲
۱۷	زن	۳۱	۲۰	۵۱	۲

در (جدول دو) یک نمونه از واحدهای معنایی، کدها، مضامین فرعی و اصلی به ترتیب گزارش شده است.

پس از تجزیه و تحلیل داده‌ها، ۴۵۳ کد اولیه، ۱۶ مضمون فرعی و ۴ مضمون اصلی شامل: (الف) مراقبت سنگین و خطرناک (ب) پیامدهای منفی (ج) درماندگی و (د) ایثار و فداکاری حاصل شد.

جدول دو. مضامین، زیر مضامین، کدها و نمو واحد معنایی تجربه مراقبین بیماران مبتلا به کووید-۱۹

مضامین	زیر مضامین	سایر کدها	کد مرتبط با واحد معنایی	واحد معنایی
مراقبت سنگین و خطرناک	افزایش حجم کار	رسیدگی به سایر کارهای خانه، اداره کار بیرون از منزل، افزایش دانش مراقبت و ...	مراقبت ۲۴ ساعته،	وخیم بودن وضعیت بیمارم باعث می‌شد که من کل روز را در کنار ایشان باشم و مراقبت بکنم
	زندگی در ایزوله	اجتناب از ملاقات فامیل‌ها، اجتناب از بودن در کنار اعضاء خانواده، حفظ فاصله با بیمار و ...	زندگی به تنهایی	بچه‌های من شاهد بودن که من بعد از مراقبت از بیمار، خودم را در اتاقم زندانی کرده بودم
	ناتوانی در اجرای پروتکل بهداشتی	ترسیدن بیمار، طبیعی نشان دادن و ...	دلگیر شدن بیمار	من نمی‌توانستم ماسک بزنم یا اینکه دستکش بپوشم و یا گان پزشکی تنم بکنم، چون در این صورت بیمارم احساس می‌کرد که مریضش بدخیم هستش و از این نظر ترس و استرسش بیشتر می‌شد و به بار که پوشیدم دیدم ناراحت شد، دیگه نپوشیدم ...
	پیامدهای جسمی	سرفه، سردرد، علائم گوارشی، تنگی نفس، تب و ...	تب	چند روز بعد از مراقبت حال من خوش نبود و تب کرده بودم
پیامدهای منفی	پیامدهای روانی	ترس، نگرانی، استرس، افسردگی و ...	ترس	هم می‌ترسیدم که خودم مبتلا بشم و سایر بچه‌ها را مبتلا کنم و هم مریضم می‌ترسید که نکنه بمیرد
	پیامدهای مالی	نرفتن به محل کار، هزینه درمان بیماری، هزینه وسایل پیشگیری از بیماری، کاهش درآمد و ...	غیبت از محل کار	من چون همش پیش بیمارم بودم مجبور بودم مرخصی دو هفتگی بگیرم و چون مریضم خوب نشد یک ماه سر کار نرفتم غایب شدم
درماندگی	کمبود دانش	تازه بودن بیماری، نبود اطلاعات دقیق، نداشتن درمان، نبود آموزش مراقبت و ...	کمبود دانش	نه تنها من یا بیمارم و یا سایر اعضاء خانواده، بلکه خود دکترها و پرستارها هم خوب نمی‌دانستند این بیماری چیه
	کمبود حمایت	کمبود حمایت از طرف خانواده و سایر اعضاء، کمبود حمایت از طرف فامیل و آشنا، کمبود حمایت دولت و ...	مراقبت به تنهایی	من قشنگ تنها بودم البته خانواده می‌خواست ولی خودم اجازه نمی‌دادم کمک کنند
	مبهم بودن پیش آگهی بیماری	نداشتن پیش آگهی، مرگ بیماران بدحال، مرگ بیماران با علائم ملایم، بالا و پایین شدن علائم و ...	معلوم نبودن آینده بیماری	اصلاً معلوم نبود فردا برای بیمارم چی میشه مریضم بهتر میشه یا بدتر میشه و یا خدای نکرده مریض می‌میره
ایثار و فداکاری	فداکاری برای بیمار	کم تراشتن برای بیمار، برآورده کردن خواسته‌های بیمار، بی توجهی به سلامتی خود	از جان گذاشتن	من که خودمو بیخیال شده بودم تمام تلاشم این بود که مریضم خوب بشه هر چند خودم علائم داشتم نشون می‌دادم
	فداکاری برای خانواده	کم نداشتن برای سایر اعضاء خانواده، دور نگه داشتن سایر اعضا جهت پیشگیری از سرایت بیماری و ...	مانع شدن از کمک خانواده	من ترجیح می‌دادم تنها مراقبت بکنم و بقیه را اجازه ندادم معلوم نبود که اگر آنها هم مراقبت کنند چه بلایی سرشون بیاد

بود، طوری که مراقبین اعضاء خانواده به صورت ۲۴ ساعته از بیمار عفونی خود مراقبت می‌کردند. افزایش بار مراقبتی و خطرناک بودن مراقبت به دلیل خطر ابتلا به کووید-۱۹ و مرگ و میر ناشی از آن، مراقبین عضو خانواده را مداوم آشفته می‌ساخت. این مفهوم شامل زیر مفهوم‌های "افزایش حجم کاری"، "در ایزوله بودن"، "عدم توانایی در حفظ پروتکل بهداشتی" بود. **افزایش حجم کار:** بیماری که مبتلا به ویروس کووید-۱۹ بود به خاطر داشتن علائم بیماری و همچنین ترس و نگرانی از

در ادامه مضامین اصلی و فرعی با جزئیات کامل توضیح داده می‌شوند: **مراقبت سنگین و خطرناک:** از ابتدای همه‌گیری کووید-۱۹، تعداد افراد مبتلا که نیاز به مراقبت در منزل داشتند، روزانه افزایش می‌یافت. همچنین مراکز درمانی مملو از بیماران مبتلا به کووید-۱۹ با نیازهای پیچیده مراقبتی و درمانی بودند که باعث می‌شد بیماران متوسط و غیر بدحال در منزل مراقبت شوند. لذا حجم کاری مراقبین منزل نیز به طور چشمگیری افزایش یافته

پیامد جسمی: تماس طولانی مدت با بیماران در نهایت باعث ابتلا به بیماری و درگیری جسمی بعضی از افراد مراقبت‌دهنده می‌شد. اغلب اختلال تا حدی بود که در نهایت باعث مرگ عضو مراقبت‌کننده نیز می‌شد. همچنین در چند نمونه، انتقال سریع عفونت از فرد مراقب به اعضاء خانواده، به آلوده شدن و درگیری جسمی سایر اعضاء خانواده نیز منجر شده بود. شرکت‌کننده‌ای اعلام کرد که: "... من که دچار تب و لرز شدم هیچ، حتی تمام اعضاء خانواده بعد من به نوبت درگیر شدن..." (شرکت‌کننده شماره ۳). کد حاصله ابتلاء اعضاء خانواده است.

پیامد روانی: مراقبین نه تنها از آلوده شدن خود می‌ترسیدند. آن‌ها همچنین بیشتر نگران این بودند که سایر اعضاء خانواده دچار بیماری شوند. آن‌ها به خصوص از مرگ ناگهانی بیمارشان شدیداً در استرس بودند که در این رابطه یکی از گزارشات به این صورت بود: "... این بیماری مانند بیماری‌های عفونی‌ای نیست که قبلاً دیده بودم؛ من از خود نمی‌ترسیدم، بیشتر نگران خانواده بودم که نکته مبتلا شوند ..." (شرکت‌کننده شماره ۶). کد حاصله ترس از ابتلاء سایر اعضاء خانواده است.

پیامد مالی: عده‌ای از مراقبت‌کنندگان هنگام مراقبت از بیمار خود در منزل یا در بیمارستان دچار آسیب‌های مالی ناشی از حضور مداوم و طولانی مدت در کنار بیمار و عدم توانایی از رفتن به محیط کار شده بودند. همچنین برخی از مراقبین گزارش کردند که هزینه و مخارج زندگی آنها بیشتر شده، آن‌ها مجبور بودند علاوه بر هزینه‌های قبلی، هزینه‌های مربوط به دارو و وسایل پیشگیری از عفونت را نیز تأمین کنند، یکی از شرکت‌کنندگان در این راستا چنین گفتند: "... من مجبور بودم کارمو ول کنم و از مریضم مراقبت کنم. بیمارستان که مریض ما را قبول نمی‌کرد و می‌گفت باید در منزل بخواهد و کسی دیگری هم نبود که از مریضم مراقبت کند..." (شرکت‌کننده شماره ۴). کد حاصله غیبت از محل کار است.

درماندگی: مراقبین عضو خانواده به صورت کلی اظهار درماندگی و ناتوانی در رابطه با کنترل و مهار بیماری داشتند. بیشتر شرکت‌کنندگان مطرح کردند که آنها دانش و توان مراقبت لازم از بیمار بدحالشان را ندارند. اقداماتی که آنها انجام می‌دادند باعث کاهش علائم جسمی بیمار نمی‌شد. اکثر شرکت‌کننده‌ها توافق داشتند که بدون منبع حمایت کافی برای افزایش توانمندی خود هستند. این مضمون از زیر مضمون‌های کمبود دانش و توان مراقبتی، کمبود حمایت خارجی و ندانستن پیش‌آگهی بیماری تشکیل شده است.

کمبود دانش: یکی از زیر مفاهیم به دست آمده، کمبود دانش و آگاهی مراقبین خانواده‌ها در رابطه با بیماری، نحوه پیشگیری از آن، علائم و نحوه کنترل و مراقبت از بیماران مبتلا به آن بود. بیماری نوظهور بوده و علائم آن دقیقاً برای مراقبین مشخص نبود. مراقبین به درستی نمی‌دانستند که برای بهبودی وضعیت

مرگ احتمالی نیاز به مراقبت مداوم داشت. لذا عضو مراقبت‌کننده ناچار بود که از بیمار خود به صورت یکپارچه مراقبت به عمل آورده و تمام وقت خود را به مراقبت از بیمار اختصاص دهد. اضافه شدن کارهای مربوط به مراقبت از بیمار به کارهای روتین روزانه فرد مراقبت‌کننده باعث ایجاد یک بار کاری سنگین‌تر و طاقت‌فرسا می‌شد.

در این زمینه یکی از شرکت‌کننده‌ها بیان داشت: "... من نمی‌دونستم تب بیمارمو بخوابونم، دردشو کنترل کنم، نگرانشو کم کنم، یا اینکه کارهای خونه رو انجام بدم، خریدارو برسم..." (شرکت‌کننده ۱). کد حاصله آشفتگی ناشی از کار زیاد است.

زندگی در ایزوله: مراقبت‌کنندگان به خاطر اینکه در تماس طولانی و مستقیم با فرد بیمار بودند لذا خودشان منبع احتمالی ویروس کووید-۱۹ به حساب می‌آمدند که می‌توانستند سایر افراد را از طریق انتقال ویروس آلوده کنند. بنابراین آنها سعی می‌کردند در زمان‌های غیر از مراقبت، خود را در اتاقی ایزوله کنند، تا به این ترتیب از آلوده شدن سایر افراد خانواده پیشگیری نمایند. در این مورد شرکت‌کننده‌ای چنین گفت: "... من به همسرم سپرده بودم که غذا و آب منو بغل در اتاق بزارد و ایشان و بچه‌ها متوجه بودند که از اتاق من و بیمار دور بمانند..." (شرکت‌کننده شماره ۵). کد حاصله از آن جدایی و تنهایی است.

ناتوانی در اجرای پروتکل بهداشتی: مراقبت‌کننده‌های عضو خانواده بیان می‌داشتند که به دلیل اینکه فرد بیمار عضو عزیز خانواده‌شان معمولاً پدر و مادرشان بودند، برایشان سخت بود که در حین مراقبت از ایشان از وسیله‌های پیشگیری از عفونت مثل ماسک، دستکش و یا عینک استفاده نکنند. به این دلیل که این خود می‌توانست باعث افزایش نگرانی فرد بیمار و رنجش خاطر فرد بیمار شود. لذا در بیشتر مواقع ناچار بودند که بدون استفاده از وسایل پیشگیری از عفونت، از فرد بیمار خود مراقبت به عمل بیاورد. به عنوان مثال یکی از شرکت‌کنندگان چنین بیان داشتند: "... من در مراحل اولیه مراقبت از بیمارم ماسک و دستکش داشتم، ولی متوجه شدم که پدرم از این قضیه ضمنی ناراحت میشن به نظرم ایشان فکر می‌کردند که مریضی خیلی بدی دچار شدن لذا من دیگه اینا رو در آوردم..." (شرکت‌کننده شماره ۷). کد حاصله استفاده نکردن از وسایل پیشگیری از عفونت است.

پیامدهای منفی: یکی از مضمون‌های استحصال شده از توصیفات شرکت‌کنندگان پژوهش، پیامدهای منفی مراقبت بود. مراقبین به شکل مختلف نسبت به مراقبت واکنش‌های جسمی، روانی و مالی نشان می‌دادند. جسم و روان مراقبین به طور کامل تحت تأثیر همه‌گیری قرار گرفته بود. مراقبین خانواده به طور جدی از آسیب‌های بالقوه و بالفعل روحی و جسمی بیماری رنج می‌بردند. این مضمون شامل زیرمضمون‌های پیامدهای جسمی، روحی و مالی بود.

"(شرکت کننده شماره ۴). کد حاصله توجه به بیمار و نه به خود است.

فداکاری برای سایر اعضای خانواده: مراقبین خانواده هم همینطور ابراز می کردند که از همکاری سایر اعضای خانواده جهت مراقبت از فرد بیمار جلوگیری می کنند تا تعداد افراد آلوده خانواده بیشتر نشود. به عنوان مثال یکی از شرکت کنندگان گفت: "... نباید کاری کنیم که همه آلوده شوند، من خانم و بچه ها را فرستاده بودم خانه پدرشان تا مریض نشوند ... "(شرکت کننده شماره ۸). کد حاصله دور نگه داشتن بقیه از بیماری است.

بحث

این مطالعه کیفی به بررسی چگونگی تجربه و درک مراقبان خانواده از مراقبت از بیماران مبتلا به کووید-۱۹ پرداخت. تجربیات شرکت کنندگان نشان داد که آنها در طول مراقبت از بیماران مبتلا به کووید-۱۹ با چالش هایی از قبیل افزایش بارکاری، زندگی در شرایط ایزوله، کمبود دانش و مهارت در رابطه با کنترل علائم بیماری و خلاء حمایتی مواجه بودند. تجربیات شرکت کنندگان در چهار مضمون مراقبت سنگین و خطرناک، پیامدهای منفی، درماندگی و ایثار و فداکاری تبیین شد.

اولین مفهوم حاصله مراقبت سنگین و خطرناک بود که نشان دهنده افزایش حجم کار برای مراقبین عضو خانواده و همچنین شرایط سخت زندگی برای آنها در این مدت به صورت زندگی ایزوله و دور از سایر اعضای خانواده بود. آنها به خاطر مراقبت ۲۴ ساعته و تماس مستقیم و نزدیکی که با بیمار داشتند و در حالی که از حداقل وسایل های پیشگیری از عفونت هم استفاده می کردند، شانس بسیار بالایی برای ابتلا به بیماری داشتند. اگرچه مراقبین خانواده به عنوان "شریک های مراقبت کننده کلیدی" شناخته می شوند (وزارت بهداشت، ۲۰۱۲)، آنها اغلب در سطح نامرئی سیستم های مراقبت بهداشتی و اجتماعی در طول همه گیری بیماری کروناویروس مراقبت به عمل می آوردند [۳۰]. مراقبین خانواده نقش ستون فقرات ارائه مراقبت در جامعه را در همه گیری کووید-۱۹ داشتند. مراقبین در حال حاضر حمایت بیشتری ارائه می کنند، در حالی که تحت فشار فزاینده ای برای محافظت از خود در برابر عفونت و جلوگیری از انتقال به فردی که از او مراقبت می کنند، هستند. با شیوع این بیماری همه گیر، اغلب بدون داشتن راهنمایی روشن یا تجهیزات حفاظت فردی مراقبان مجبور به ارائه مراقبت و تطبیق سریع خود با شرایط می شدند [۳۱]. سایر مطالعات نشان داد که مراقبین عضو خانواده در طول همه گیری کووید-۱۹ در حالی که از بیمار مبتلا به کووید-۱۹ مراقبت می کردند سطح بالایی از خستگی، اختلال خواب، عدم حضور در محیط های اجتماعی و ایزوله بودن را تجربه کردند [۲۴، ۳۲]. همچنین شواهد نشان دهنده این بود که مراقبین در مورد رفاه خود ابراز نگرانی کردند. در یک مطالعه، ۷۵ درصد از

بیمار چه اقدامات مؤثری بایستی انجام دهند. آنها اطلاعات موجود را از طریق تماس با اورژانس کسب می کردند. شرکت کننده ای بیان داشت که "... آگاهی زیادی در مورد بیماری نداشتیم، نمیدانستیم چه جوری میشه جلوی سرایتشو گرفت، ماسک هم خیلی فایده نداشت، درمان هم نداره..." (شرکت کننده شماره ۱۰). کد حاصله نبود آگاهی دقیق از روش پیشگیری است.

کمبود حمایت: به خاطر ترس و وحشت ایجاد شده در بین مردم، به خاطر کشنده بودن ویروس و میزان بالای سرایت آن، مردم سعی می کردند از افراد مشکوک و بیماران دوری کنند. این پدیده در محیط خانواده باعث می شد که عضو مراقبت کننده مانع از کمک های سایر اعضای خانواده شود تا به این صورت بتواند شانس ابتلا به بیماری را در آنها کاهش دهد. لذا عضو خانواده به تنهایی بار مراقبتی را بر دوش می گرفت و خود را از حمایت های سایر اعضای خانواده و دوستان و فامیل ها محروم می ساخت یکی از شرکت کنندگان گزارش کردند که: "... نمیزاشتم بقیه اعضای خانواده به کمکم بیان، می ترسیدم که بیمار شوند و بچه هاشون بگیرند، بیشتر تلفنی پیگیر بودند ... "(شرکت کننده شماره ۱۱). کد حاصله مانع شدن از کمک دیگران است.

مبهم بودن پیش آگهی بیماری: اکثر شرکت کنندگان بیان داشتند که آنها نمی دانستند که علی رغم مراقبت های انجام گرفته، چه آینده ای در انتظار بیمارشان است. برخی از مراقبین اظهار داشتند که آنها کاملاً از آینده بیمار خود ناامید هستند و امیدی به علاج آنها ندارند. در حالی که برخی دیگر بیان داشتند که تمام تلاششان را به کار گرفته تا از بدتر شدن شرایط بیمار خود پیشگیری کنند. در کمال ناباوری بیماری که دارای شرایط بهتری می بود، فوت می شد، در حالی که بیماری بدتر از آن زنده می ماندند. به این صورت آینده بیمار برای عضو مراقبین قابل پیش بینی نبود. مثلاً یکی از مراقبین چنین گفت: "... هیچ چیز مشخص نبود، همه ما استرس داشتیم که نکنه مریض ما هم بمیرد، ما از این و اون می شنیدیم که خیلی از بیمارانی که فوت می کنند اصلاً بدحال نبودند "(شرکت کننده شماره ۵). کد حاصله مبهم بودن آینده بیماری است.

فداکاری و ایثار: آخرین مفهوم به دست آمده از این مطالعه فداکاری و ایثار بود که مراقبین خانواده از خود نشان داده بودند. این مفهوم از زیر مفاهیم فداکاری برای بیمار و فداکاری برای سایر اعضای خانواده تشکیل شده بود.

فداکاری برای بیماری: مراقبین عضو خانواده به این باور بودند که در هر شرایطی بایستی از بیمار خودشان مراقبت کنند. آنها در طول مراقبت به سلامتی خود اهمیت ندادند و جان خودشان را به خطر انداختند تا بتوانند مریض خود را نجات بدهند. یکی از مراقبین عضو خانواده گفت: "... خوب مادر عزیزترین فرد هرکسی هست، وقتی مادر مریض شود، تو هر کاری می کنی تا خوش کنی، اون موقع آدم اصلاً به خودش حواسش نیس ...

را نادیده می‌گرفتند همچنین آنها ترجیح می‌دادند که تنهایی امر مراقبت را انجام داده تا به این صورت شانس ابتلای به بیماری را برای سایر اعضای خانواده کاهش بدهند. نتیجه مطالعه نشان داد که تجارب مراقبین بیماران مبتلا به کووید-۱۹ به این صورت بود که آنها در طول مراقبت تمام مسئولیت‌ها را به تنهایی انجام داده و از سایر اعضای خانواده حمایتی دریافت نمی‌کردند [۳۱].

نتیجه‌گیری

تجربیات مراقبت از عضو خانواده مبتلا به کووید-۱۹ در چهار مضمون اصلی «مراقبت سنگین»، «پیامدهای منفی»، «درماندگی» و «ایثار و فداکاری» طبقه‌بندی شد. یافته‌ها نشان داد که مراقبین در منزل بیماران مبتلا به کووید-۱۹ در طول همه‌گیری دوش به دوش کارکنان سلامت از بیمار خود مراقبت می‌کردند. نو ظهور بودن بیماری و نبود درمان آن و عوارضی که برای بیمار ایجاد می‌کرد، باعث می‌شد که حجم مراقبت از بیمار بیشتر شده و بدین صورت حجم کار مراقبین به شدت افزایش یابد. مسری بودن بیماری و عدم امکان رعایت پروتکل‌های بهداشتی برای مراقبین باعث افزایش شانس ابتلای آنها به بیماری می‌گشت که باعث می‌شد مراقبین در طول مراقبت در شرایط ایزوله و دور از اعضای خانواده زندگی کنند. آنها همچنین دچار آسیب‌های جسمی، روانی و مالی حاصل از بیماری می‌شدند. در این حین کمبود دانش و حمایت‌های خارجی و معلوم نبودن پیش‌آگهی بیماری باعث تشدید وضعیت برای مراقبین می‌شد. با وجود تمام این مشکلات مراقبین به امر مراقبت ادامه داده و به عنوان سپری برای بیمار و سایر اعضای خانواده در برابر بیماری قرار می‌گرفتند.

تقدیر و تشکر

پروپوزال این مطالعه توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله (عج) با کد اخلاق (B001-03-2020) مورد بررسی و تأیید قرار گرفت. محققین از مراقبین خانواده که در مطالعه حاضر شرکت کردند، کمال تشکر و قدردانی را دارد.

تضاد منافع: هیچ‌گونه تضاد منافی وجود ندارد.

۸۴ مراقب احساس کردند که بیماری همه‌گیر تهدیدی برای خودشان است [۱۹].

مفهوم بعدی حاصل از تجارب شرکت‌کنندگان پیامدهای منفی به شکل‌های پیامدهای منفی جسمی، روانی و مالی بود. مراقبان بیماران مبتلا به کووید-۱۹ به خاطر تماس با بیمار و آلوده شدن با ویروس در کنار آسیب‌های جسمی دچار آسیب روانی شامل ترس و نگرانی در رابطه با انتقال بیماری به خود و سایر اعضای خانواده شدند. آنها همچنین به خاطر غیبت از محل کار و همچنین افزایش هزینه‌های زندگی دچار آسیب‌های مالی نیز شدند. یافته‌های مطالعات نشان داد که بهزیستی روان‌شناختی مراقبان در طول همه‌گیری بدتر شده است. نگرانی‌های روان‌شناختی متداول شامل ترس [۳۳]، استرس/پریشانی و نگرانی [۳۴]، افسردگی [۳۵]، اختلالات خواب [۳۶] و مسائل مربوط به رژیم غذایی [۳۷] بودند. نتایج یک بررسی نشان داد که اختلالات خواب، خستگی و خودمراقبتی ناکافی به عنوان مشکلات شایع سلامت جسمانی در مراقبین خانواده شناخته شده است [۳۸]. همه این تجربیات ممکن است منجر به کیفیت پایین زندگی در بین آنها شود. بنابراین، اجرای مداخلات حمایتی برای مراقبین خانواده در صورتی ضروری است که نظام مراقبت بهداشتی با هدف کاهش هزینه مراقبت از طریق مراقبت در منزل انجام شود. از آغاز همه‌گیری، با تقویت نقش مراقبین، فراخوانی جهانی از دولت‌ها برای بهبود حمایت مالی، عملی و عاطفی بایستی ایجاد شود.

زیر مفهوم بعدی حس درماندگی در مراقبین بود به این خاطر که کمبود دانش و کمبود حمایت‌های موجود و نامعلوم بودن پیش‌آگهی بیمار باعث می‌شد که مراقبین در شرایط بغرنجی قرار گیرند و احساس ناامیدی کنند. ناامیدی و بار ناشی از اقدامات مراقبتی در مراقبین عضو خانواده در زمان همه‌گیری شایع بود [۳۹]. به ویژه، محدودیت‌های حمایت اجتماعی، کمبود دانش و از دست دادن کنترل، عدم اطمینان و انطباق با شرایط عادی جدید، همگی به افزایش حس درماندگی توسط مراقبین کمک می‌کردند [۱۹، ۳۵، ۳۹].

ایثار و فداکاری آخرین مفهوم به دست آمده از تجربیات مراقبین عضو خانواده از مراقبت از بیمار مبتلا به کووید-۱۹ بود. به این صورت که مراقبین با تمام وجود از فرد بیمار مراقبت به عمل می‌آورد تا بهبودی بیمار حاصل شود و در این مسیر سلامتی خود

منابع

1. Mirzaei A, Raesi R, Saghari S, Raei M. Evaluation of family caregiver burden among COVID-19 patients. The Open Public Health Journal. 2020;13(1).
2. Weiss SR, Navas-Martin S. Coronavirus pathogenesis and the emerging pathogen severe acute respiratory syndrome coronavirus. Microbiology and molecular biology reviews. 2005;69(4):635-64.
3. Chughtai AA, Seale H, Islam MS, Owais M, Macintyre CR. Policies on the use of respiratory protection for hospital health workers to protect

- from coronavirus disease (COVID-19). *International journal of nursing studies*. 2020;105:103567.
4. World Health Organization. Coronavirus disease (COVID-19), 12 October 2020. 2020.
5. Chen Z-M, Fu J-F, Shu Q, Chen Y-H, Hua C-Z, Li F-B, et al. Diagnosis and treatment recommendations for pediatric respiratory infection caused by the 2019 novel coronavirus. *World journal of pediatrics*. 2020;16(3):240-6.
6. Rahimi T, Dastyar N, Rafati F. Experiences of family caregivers of patients with COVID-19. *BMC family practice*. 2021;22(1):1-10.
7. Sheth K, Lorig K, Stewart A, Parodi JF, Ritter PL. Effects of COVID-19 on informal caregivers and the development and validation of a scale in English and Spanish to measure the impact of COVID-19 on caregivers. *Journal of Applied Gerontology*. 2021;40(3):235-43.
8. Zhou Q, Xue J, Ma L, Tong N, Wang C, Shi Q, et al. Strategy of nursing care on the face skin injuries caused by wearing medical-grade protective equipment. *Zhonghua Shao Shang za zhi= Zhonghua Shaoshang Zazhi= Chinese Journal of Burns*. 2020;36:E001-E.
9. Wang D, Hu B, Hu C, Zhu F, Liu X, Zhang J, et al. Clinical characteristics of 138 hospitalized patients with 2019 novel coronavirus-infected pneumonia in Wuhan, China. *Jama*. 2020;323(11):1061-9.
10. Dixe MdACR, da Conceição Teixeira LF, Areosa TJTCC, Frontini RC, de Jesus Almeida Peralta T, Querido AIF. Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC geriatrics*. 2019;19(1):1-9.
11. National Academies of Sciences E, Medicine. Families caring for an aging America: National Academies Press; 2016.
12. Longacre ML, Valdmanis VG, Handorf EA, Fang CY. Work impact and emotional stress among informal caregivers for older adults. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2017;72(3):522-31.
13. Mausbach BT, Roepke SK, Chattillion EA, Harmell AL, Moore R, Romero-Moreno R, et al. Multiple mediators of the relations between caregiving stress and depressive symptoms. *Aging & mental health*. 2012;16(1):27-38.
14. Tang F, Jang H, Lingler J, Tamres LK, Erlen JA. Stressors and caregivers' depression: Multiple mediators of self-efficacy, social support, and problem-solving skill. *Social work in health care*. 2015;54(7):651-68.
15. Gibbons SW, Ross A, Bevans M. Liminality as a conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review. *Research in nursing & health*. 2014;37(5):423-36.
16. Lynch SH, Shuster G, Lobo ML. The family caregiver experience—examining the positive and negative aspects of compassion satisfaction and compassion fatigue as caregiving outcomes. *Aging & mental health*. 2018;22(11):1424-31.
17. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*. 2008;44(sup3):105-13.
18. Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M, Group NMHPW. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social science & medicine*. 2005;61(2):313-22.
19. Altieri M, Santangelo G. The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2021;29(1):27-34.
20. Agha Mohammad Hasani P, Mokhtaree M, Sayadi A, Nazer M, Niroomand M. Relationship between the components of emotional intelligence and marital satisfaction in academic staff of Rafsanjan University of Medical Sciences. *Community Health Journal*. 2017;6(3):46-57.
21. Daley S, Akarsu N, Armsby E, Farina N, Feeney Y, Fine B, et al. What factors have influenced quality of life in people with dementia and their family carers during the COVID-19 pandemic: a qualitative study. *BMJ open*. 2022;12(2):e053563.
22. Bahramnezhad F, Asgari P. Dancing with death in the dust of coronavirus: The lived experience of Iranian nurses. *Creative Nursing*. 2020.
23. 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 management and healthcare policy*. 2020;13:1271.
24. Beach SR, Schulz R, Donovan H, Rosland A-M. Family caregiving during the COVID-19 pandemic. *The gerontologist*. 2021;61(5):650-60.
25. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. 1978.
26. Finlay L. Engaging phenomenological analysis. *Qualitative research in psychology*. 2014;11(2):121-41.
27. Holloway I, Galvin K. *Qualitative research in nursing and healthcare*: John Wiley & Sons; 2016.
28. Walker R. *Naturalistic research. Research Methods & Methodologies in Education*. 2017:78-84.
29. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*. 2007;19(6):349-57.
30. Phillips D, Paul G, Fahy M, Dowling-Hetherington L, Kroll T, Moloney B, et al. The invisible workforce during the COVID-19 pandemic: Family carers at the frontline. *HRB Open Research*. 2020;3.
31. Irani E, Niyomyart A, Hickman Jr RL. Family caregivers' experiences and changes in

- caregiving tasks during the COVID-19 pandemic. *Clinical nursing research*. 2021;30(7):1088-97.
32. Muldrew DH, Fee A, Coates V. Impact of the COVID-19 pandemic on family carers in the community: a scoping review. *Health & Social Care in The Community*. 2022;30(4):1275-85.
33. Carballo JL, Coloma-Carmona A, Arteseros-Bañón S, Pérez-Jover V. The moderating role of caregiving on fear of COVID-19 and post-traumatic stress symptoms. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(11):6125.
34. Borelli WV, Augustin MC, De Oliveira PBF, Reggiani LC, Bandeira-de-Mello RG, Schumacher-Schuh AF, et al. Neuropsychiatric symptoms in patients with dementia associated with increased psychological distress in caregivers during the COVID-19 pandemic. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2021;80(4):1705-12.
35. Giebel C, Lord K, Cooper C, Shenton J, Cannon J, Pulford D, et al. A UK survey of COVID-19 related social support closures and their effects on older people, people with dementia, and carers. *International journal of geriatric psychiatry*. 2021;36(3):393-402.
36. Azevedo LVDS, Calandri IL, Slachevsky A, Graviotto HG, Vieira MCS, Andrade CBd, et al. Impact of social isolation on people with dementia and their family caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2021;81(2):607-17.
37. Li Q, Zhang H, Zhang M, Li T, Ma W, An C, et al. Mental health multimorbidity among caregivers of older adults during the COVID-19 epidemic. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2021;29(7):687-97.
38. Choi J, Donahoe MP, Hoffman LA. Psychological and physical health in family caregivers of intensive care unit survivors: current knowledge and future research strategies. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2016;46(2):159-67.
39. Giebel C, Pulford D, Cooper C, Lord K, Shenton J, Cannon J, et al. COVID-19-related social support service closures and mental well-being in older adults and those affected by dementia: a UK longitudinal survey. *BMJ open*. 2021;11(1):e045889.