

پیامدهای روانی - اجتماعی برای زنان متأهل مبتلاء به HIV/AIDS Psycho-social Consequences for Married Women Infected with HIV/AIDS

دکتر الهه حجازی

دکتر یاسر مدانی

سالحه ایرانمنش

دکتر الهه حجازی

دکتر یاسر مدانی

سالحه ایرانمنش

چکیده

Abstract

The aim of this study was to investigate the experience of married women living with HIV/AIDS. For this purpose, using combination purposeful sampling method that combines sampling a mixed of several criterion sampling (married), and quota sampling (female), 14 women with HIV/AIDS were selected and individual semi-structured interviews respectively. Data analysis was carried out using the phenomenological method and coding texts of the interviews were conducted. According to the research findings, although all participants were infected with HIV perfectly justifiable (legitimate) reason, and in fact they were victims of their husbands, but experience stigma, discrimination, notorious and unfortunately, they were not treated fairly in society. They have faced challenges and difficulties in their lives and to solve problems and cope with challenges, different strategies are employed. Spirituality of the most important ways to cope that most of them acknowledged it. All women after becoming aware of her illness, had experienced, severe shock, anxiety, fear, disgust, sadness, depression, and isolation. The majority of these women have no hope for the future and meaning in their lives. It seems consulting solutions can be effective for increasing adjustment of women with HIV/AIDS with the new conditions of life and empower them.

Keywords: women, lived experience, HIV/AIDS, stigma

هدف از پژوهش حاضر شناسایی تجربه زندگی زنان متأهل مبتلا به HIV بود. بدین منظور با استفاده از روش نمونه‌گیری ترکیبی هدفمند که تلفیقی از چند روش نمونه‌گیری معیاری (متأهلین مبتلا) و سهمیه‌ای (جنس مونث) است، ۱۴ زن که مبتلا به HIV/AIDS بودند انتخاب و به صورت انفرادی مورد مصاحبه نیمه‌ساختاریافته قرار گرفتند. تجزیه و تحلیل داده‌ها به کمک روش پدیدارشناختی و کدگذاری متون حاصل از مصاحبه‌ها انجام شد. مطابق با یافته‌های پژوهش، گرچه همه شرکت‌کنندگان به‌دلیلی کاملاً عرفی به HIV مبتلا شده بودند، و در حقیقت قربانی همسرانشان بودند، اما تجربه استیگما، بدنام‌شدن و تبعیض را داشتند و متأسفانه رفتار منصفانه‌ای در جامعه با آنها نشده بود. آنها در زندگی خود با چالش‌ها و مشکلات مختلفی روبرو بودند و برای حل مشکلات و کنار آمدن با چالش‌ها راهکارهای متفاوتی را به‌کار گرفته بودند. معنویت از مهمترین راهکارهای کنار آمدن بود که اکثر آنها به آن اذعان کردند. همه زنان مبتلا پس از آگاهی از بیماری خود شوک شدید، ترس، انزجار، غم، افسردگی، و انزوا را تجربه کرده بودند. همچنین اکثریت این زنان آمیدی به آینده و معنایی در زندگیشان نداشتند. به‌نظر می‌رسد ارائه راهکارهای مشاوره‌ای می‌تواند نقش مؤثری در افزایش سازگاری این زنان با شرایط جدید زندگی و توانمندسازی آنها داشته باشد.

واژه‌های کلیدی: زنان، تجربه زیسته، HIV/AIDS، استیگما (داغ ننگ)

* دانشیار گروه روان‌شناسی تربیتی و مشاوره، دانشگاه تهران

** استادیار گروه روان‌شناسی تربیتی و مشاوره، دانشگاه تهران

(نویسنده مسئول)

*** کارشناسی ارشد، گروه روان‌شناسی و مشاوره، دانشگاه تهران

email: yaser.madani@ut.ac.ir

Received: 21 Apr 2018 Accepted: 23 Oct 2018

پذیرش: ۹۷/۰۸/۰۶

دریافت: ۹۷/۰۲/۰۱

مقدمه

ایدز از جمله بیماری‌های جدیدی است که در دنیا کمتر از چهار دهه از شناسایی اولین مورد آن می‌گذرد. محققین علوم اجتماعی یکی از عوامل زمینه‌ساز ایدز را وجود تعاملات و ارتباطات گسترده می‌دانند. گذشته از عوامل زمینه‌ساز ایدز، بایستی گفت که تاکنون میلیون‌ها نفر از مردم جهان به ویروس ایدز آلوده شده‌اند. هیچ بیماری دیگری در دنیای جدید تاکنون چنین یأس و چنین اضطرابی ایجاد نکرده است. بیماری ایدز در وضعیت اجتماعی و روانی افراد مبتلا تأثیر فراوان گذاشته است (فرهادیان، ۱۳۶۹). مطلع شدن از ابتلا به HIV یک اتفاق پرتنش و استرس زا است (پدرسن، الکلیت^۱، ۱۹۹۸). HIV/AIDS معمولاً به عنوان یک بیماری بدون درمان^۲ و صعب‌العلاج، به‌خصوص در کشورهای در حال توسعه در نظر گرفته می‌شود (سازمان بهداشت جهانی^۳، ۲۰۰۵). بیشتر افراد زمانی که از بیماری خود مطلع می‌شوند، احساس هراس و شوک ناگهانی می‌کنند و بسیاری از آنها به خودکشی فکر می‌کنند (شر^۴، ۱۹۹۳). مطابق گفته پترسون^۵ و همکاران (۱۹۹۷)، HIV ویروسی است که به سیستم ایمنی بدن حمله می‌کند؛ هرچند برای دوره زمانی معینی و برای چندین سال مکانیزم دفاعی بدن ممکن است بتواند HIV را تحت کنترل نگه دارد. در طی این زمان، یک شخص با HIV مثبت می‌تواند احساس کاملاً خوبی داشته باشد و هیچ نشانه‌ای نداشته باشد؛ به‌هرحال در اکثر موارد، سیستم ایمنی در نهایت نیاز به کمک، به داروهای ضد HIV دارد، تا عفونت HIV را تحت کنترل بگیرد. بعد از اینکه HIV وارد بدن می‌شود با سلول T میزبان^۶ برخورد می‌کند. وقتی این اتفاق می‌افتد، HIV تشکیلات بافت سلولی سلول میزبان را به تصرف خود در می‌آورد تا هزاران کپی از خودش تکثیر کند. افراد آلوده به ویروس می‌توانند طیف وسیعی از علائم، از بدون نشانه تا علائم شدید را داشته باشند. حداقل یک چهارم تا نیمی از افراد HIV مثبت در مدت چهار تا ده سال مبتلا به بیماری ایدز می‌شوند (انجمن ایدز کانادا^۷، ۱۹۹۵). HIV/AIDS یک بیماری بسیار استیگما آور و بدنام کننده است. علت اینکه چرا AIDS/HIV استیگما آور و بدنام کننده است، به دلیل چهار مشخصه می‌باشد. اول، HIV بیماری است که به‌عنوان مسئولیت فرد مبتلا در نظر گرفته می‌شود. زیرا طریقه اولیه انتقال عفونت، رفتارهای اختیاری و اجتناب‌پذیر شخص در نظر گرفته می‌شوند. دوم، HIV به‌عنوان یک وضعیت که تغییرناپذیر و کشنده است، درک می‌شود، اگرچه تأثیرگذاری درمان‌های آنتی رتروویرال این نگرش را تغییر داده است و امروزه به جای

۱. Pedersen & Elkit

۲. terminal disease

۳. WHO

۴. Sherr

۵. Patterson et al

۶. لنفوسیت‌های تی از انواع سلول‌های سیستم ایمنی بدن است.

۷. Canadian AIDS Society

یک بیماری کشنده بیشتر به‌عنوان یک بیماری مزمن به آن نگاه می‌شود (نوویک^۱، ۱۹۹۷). سوم، شرایطی که منجر به انتقال این بیماری می‌شوند، استیگمای بزرگتری را به مبتلایان HIV اضافه می‌کند. چهارم، وضعیت‌هایی که قابل رویت برای دیگران هستند، مثل مراحل پیشرفته ایدز، بیشتر بدنام‌کننده هستند و موجب برچسب زدن می‌شوند. علاوه بر این، استیگمای مربوط به HIV شدیدتر می‌شود، زیرا این استیگما دارای لایه-هایی است که با همجنس‌گرایی، مصرف مواد، بی‌بند و باری اخلاقی و جنسی پیوند خورده است (کرافورد^۲، ۱۹۹۶). فشار استیگمای HIV/AIDS هم بر افراد HIV مثبت هم افراد HIV منفی تأثیر می‌گذارد. استیگمای مربوط به HIV تصمیم افراد راجع به اینکه آیا و چه موقع برای وپروس HIV آزمایش دهند، را تحت تأثیر قرار می‌دهد (چسنی و اسمیت^۳، ۱۹۹۴). این مسأله همچنین بسیاری از افراد HIV مثبت را از اینکه به دنبال مراقبت پزشکی باشند و از اینکه وضعیت HIV خودشان را برای دیگران آشکار کنند، باز می‌دارد، زیرا این کار منجر به طرد، تبعیض، خصومت و خشونت نسبت به آنها می‌شود (چسنی و اسمیت، ۱۹۹۹). همچنین آشکار نکردن وضعیت HIV می‌تواند منجر به افزایش حس انزوا و پریشانی روان‌شناختی میان افراد HIV مثبت شود (کرن‌دال و کولمن^۴، ۱۹۹۲). افراد داغ‌ننگ خورده همچنین نسبت به احساس خودبیزاری^۵ آسیب‌پذیر هستند، که می‌تواند پیامد درونی کردن نگاه‌های منفی جامعه به آنها باشد (هرک، ۱۹۹۰؛ نوویک، ۱۹۹۷). این مسأله احتمالاً بر وضعیت HIV آنها و آشکارسازی مناسب وضعیت‌شان اثر منفی می‌گذارد (آلزوا^۶ و همکاران، ۱۹۹۵).

برخورد با زنان مبتلا به HIV و آگاهی یافتن از تجارب و دشواری‌های زندگی‌شان مسیری ساده به نظر نمی‌آید. تجربه این زنان نشان می‌دهد که به‌دلیل استیگما و داغ‌ننگی که از طرف اجتماع می‌خورند، طرد می‌شوند. استیگما، در مطالعه اروین گافمن^۷ (۱۹۶۳) به‌عنوان یک مشخصه «عمیقاً بی‌اعتبار و بدنام‌کننده»^۸ تعریف شده است، که توسط جامعه به کار برده می‌شود و به‌وسیله گروه‌ها و افراد تحمیل می‌شود. بعضی بیماری‌ها و شرایط دیگر اغلب منجر به استیگما می‌شوند، که روی افراد خاص با بیماری‌های روانی و ناتوانی‌های جسمانی اثر می‌گذارد. علاوه بر این، استیگما گاهی اوقات با کلیشه‌های اجتماعی پیوند خورده است، که گاهی مثبت یا گاهی منفی هستند. این‌گونه نیست که صفات یا ویژگی‌هایی به‌طور ذاتی بد باشند، بلکه تفسیر بکار رفته در مورد آن موقعیت، آن را منفی می‌سازد. ننگ مفهومی صوری است که خصوصیتی ثابت را نشان نمی‌دهد، بلکه شامل یک رابطه بی‌ارزش‌سازی است.

۱. Novick

۲. Crawford

۳. Chesney & Smith

۴. Crandall & Coleman

۵. Self-hatred

۶. Alonzo et al

۷. Ervin Goffman

۸. deeply discrediting

گافمن معتقد است که وقتی وضعیت به زیان شخص مبتلاست، کوشش اصلی آن است که در خبری که به بی‌اعتبار شدن او می‌انجامد، دست ببرد. این پدیده به ویژه در مورد بیماری ایدز کاملاً به چشم می‌خورد. چون نخستین کسانی که به آن دچار شدند، اغلب همجنس‌گرا و یا معتاد بوده‌اند. در این مورد لطمه‌ای که به این دسته از افراد وارد می‌شود به زخمی که از ابتلای به بیماری به آن‌ها خورده، افزوده می‌شود. به این ترتیب، اشخاص مبتلا اغلب به‌طور مضاعف برچسب و نشان می‌خورند (آدام و هرتسلیک، ۱۳۸۵). یکی از مشخصه‌های عینی در مورد مسئله ننگ، جلوگیری از دسترسی افراد مبتلا به ایدز به خدمات اجتماعی است. بخشی از این محروم‌سازی ناشی از ترس از انتقال بیماری به افراد سالم است. ترس از انتقال بیماری هر چند غیرواقعی باشد، ولی وجود دارد. استیگما با بیماری‌هایی که واکنش‌های هیجانی قوی را، به‌دلیل از شکل افتادگی^۱ برمی‌انگیزند، مثل جذام، وبا و فلج اطفال پیوند خورده است. هم به علت از شکل افتادگی و هم مرگ، AIDS/HIV زمینه مناسبی را برای استیگما مهیا کرده است. استیگمای مربوط به HIV در موقعیتی که ناآگاهی و تصور غلط درباره انتقال ویروس وجود دارد، افزایش می‌یابد. بعضی از افراد در اجتماع از سرایت اتفاقی از طریق اعمالی همچون دست دادن، سرفه کردن، ظروف غذا و سرویس بهداشتی مشترک می‌ترسند (پترسون^۲، ۱۹۹۶). گیلومر و سامویل^۳ (۱۹۹۴) اظهار کردند که تشبیه‌های بسیاری استفاده می‌شود که نشانه‌های روشنی درباره استیگما مربوط به HIV است:

- ایدز مرگ است (هم بیولوژیکی، هم اجتماعی)
- ایدز یک تنبیه برای رفتار غیراخلاقی و خطا است.
- ایدز یک جرم است.
- ایدز فقط برای دیگران اتفاق می‌افتد.
- ایدز یک مهاجم مخوف، دهشتناک یا یک اهریمن است.

این استعاره‌ها به نظر می‌رسد که مفاهیم متفاوتی از همه‌گیری HIV را بیان می‌کنند، که در قلب و مرکز استیگما واقع شده‌اند، زیرا این پیام‌ها افکار و تصورات مربوط به ایدز را عرضه می‌کنند. متعاقباً، اگر ایدز با مرگ، جرم، تنبیه، وحشت و غیره همراه باشد، برای عموم، به‌خصوص مردم بی‌اطلاع که متأسفانه اکثریت را تشکیل می‌دهند، کاملاً آسان است، که به افراد مبتلا به عنوان کسانی که مرگ را حمل می‌کنند، مجرمان خطرناک، گناهکار، که تجسم فساد و تباهی اخلاقی در جامعه هستند، نگاه کنند، بنابراین مانعی برای افشای بیماری است (آن ایدز^۴، ۲۰۰۲). معنای اصلی «تبعیض» متفاوت ذکر شده است. اما در طول زمان، معنی آن به صورت زیر درآمده است: اعمال یک کنش یا ناکنش غیرمنصفانه بر علیه افرادی که به یک گروه خاص (به‌ویژه گروه‌های داغ ننگ خورده)، متعلق

۱ . disfigurement

۲ . Paterson

۳ . Gilmore & Someville

۴ Joint United Nations Programme on HIV and AIDS (UNAIDS) - جامع و سریع علیه ایدز است -

پیامدهای روانی - اجتماعی برای زنان متأهل مبتلاء به HIV/AIDS

هستند (لاکمن^۱، ۱۹۹۵). همچنین تبعیض به معنی برخورد غیرعادلانه ناشی از پیش داوری و تعصب نسبت به برخی افراد بر اساس معیارهای قومی و جنسی و نژادی است (لغت نامه دهخدا). تبعیض ممکن است قانونی محسوب شود، مثلاً ممکن است در قانون، سیاست یا عملکردهای جامعه که کمتر مفهوم رسمی دارند، مثل محل کار، محیط اجتماعی همچون بازار و ورزشگاه وجود داشته باشد. استیگما و تبعیض در یک چرخه و سیکل معیوب هستند. استیگما نگرش‌های تبعیض آمیز را ترغیب می‌کند یا روا می‌دارد. این نگرش اغلب در رفتار تبعیض آمیز که نتیجه‌اش اعمال تبعیض است، منعکس می‌شود. این اعمال تبعیض دگر بار منجر به افزایش استیگما می‌شود (لاکمن، ۱۹۹۵). یکی از اثرات HIV/AIDS بر روی افراد که در عمل بر روی خانواده آنها نیز تأثیر می‌گذارد، اعمال تبعیض بر ضد آنان می‌باشد که در اثر همین برچسب‌ها و ننگ ایجاد می‌شود. اعمال تبعیض آمیزی که اثر منفی بر روی خانواده دارد شامل از دست دادن شغل، عدم معاشرت، طرد از اجتماع، اخراج کودکان از مدرسه، جلوگیری کودکان از بازی با سایر بچه‌ها و غیره است.

زنان مبتلا به اچ آی وی هم در کشورهای در حال توسعه و هم در کشورهای توسعه یافته اغلب پریشانی و استرس‌های روان‌شناختی، شامل عزت نفس پایین، ترس، اضطراب، افسردگی و افکار خودکشی را دارند (کتلان^۲، ۲۰۰۰). زنان و مردان HIV مثبت افسردگی بالایی را تجربه می‌کنند و کسانی که مشکلات فیزیکی بیشتری دارند، نشانه‌های افسردگی بیشتری نشان می‌دهند (ماج^۳، ۱۹۹۷). میان بیماران آمریکایی مبتلا به HIV، زنان به‌طور کلی، و زنان جوان به‌طور خاص، بیشترین افراد مستعد برای خودکشی هستند (روی^۴، ۲۰۰۳). تحقیق انجام شده توسط لانگو^۵ (۱۹۸۹) و مک‌امند^۶ (۱۹۹۱) نشان داد که زنان به‌دلیل توانایی‌های تولیدمثل (انتقال ویروس به کودکان) و نقش مراقبت کننده آنها در خانه نیازهای منحصر به فردی دارند. همچنین زنان به دلیل وضع نامساعدشان در جامعه نیازهای روان‌شناختی متفاوتی نسبت به مردان دارند (هانکینز^۷، ۱۹۹۰؛ اولری و جمنت^۸، ۱۹۹۶).

زنان با HIV مثبت همچنین احساس تردید و بلاتکلیفی، استیگما و ننگ، انزوای اجتماعی، ضرر و شکست می‌کنند (ویت هل^۹، ۲۰۰۰). یک مطالعه در اوگاندا بر روی ۶ زن مبتلا به HIV که تجربه مرگ همسرشان به دلیل ایدز را داشتند، نشان داد که وضعیت آنها منجر به طرد از طرف همسایه‌ها و دوستانشان می‌شود. چهار نفر از

۱. Lachman

۲. Catalan

۳. Maj

۴. Roy

۵. Longo

۶. McAmmond

۷. Hankins

۸. O'Leary & Jemmott

۹. Withell

آنها توسط خانواده‌هایشان ترک شده بودند و باید به تنهایی از فرزندانشان مراقبت می‌کردند (ویت هل، ۲۰۰۰). سندلوسکی و همکاران (به نقل از راس، ۱۹۹۴) گزارش کردند که احساس استیگما و ننگ در میان زنان مبتلا به HIV مثبت مشترک است. آنها در بررسی خود نشان دادند زنانی که وضعیت HIV مثبت خود را اعلام می‌کنند معمولاً به دنبال جستجو برای حمایت از طرف دیگران، دسترسی به خدمات اجتماعی و بهداشتی خاص مربوط به HIV و اجتناب از گزند به دیگران هستند. از طرفی بعضی از زنان مبتلا به دلیل طرد و عدم دسترسی به خدمات اجتماعی و بهداشتی عمومی، حس کنترل، حفظ هویت اخلاقی و حریم شخصی، وضعیت HIV خود را پنهان نگه می‌دارند.

پژوهشی در انگلستان نگرش کارکنان را راجع به ایدز و رفتارشان در برخورد با همکاران مبتلا به عفونت HIV را در یک اداره بررسی کرد. در این تحقیق، از روش کمی و کیفی توأمان استفاده شد؛ که در نهایت نشان داده شد که کارکنان مبتلا به HIV مثبت معتقدند که داغ ننگ و تبعیض در شیوه برخورد کارمندان HIV منفی که در یک محل با هم کار می‌کنند، وجود دارد و نتیجه نشان داد که این کارکنان طرد اجتماعی را تجربه کرده و در نهایت مجبور به رهاکردن کار خود می‌شوند (لیزل^۱، ۲۰۱۱). همچنین در تحقیقی دیگر که برای بررسی داغ ننگ درونی شده در افراد مبتلا به HIV صورت گرفت، مشخص شد که استیگما و داغ ننگ عواقب وخیمی برای افراد مبتلا به HIV دارد که با آن زندگی می‌کنند. استیگما تشخیص و درمان زود هنگام را عقب می‌اندازد و اثرات منفی بر سلامت جسمی و روانی، کیفیت زندگی و رضایت زندگی دارد (فیلیپس و همکاران^۲، ۲۰۱۱). در تایلند، محققین گزارش کردند که افسردگی، شرمساری، و افکار خودکشی میان زنان HIV مثبت، و به خصوص مادرانی که فرزند کوچک دارند، مشترک است (بنتر^۳ و همکاران، ۱۹۹۹؛ راس، سرپسینگ^۴، ۲۰۰۵). در یک مطالعه، ۱۲۹ مادر تایلندی مبتلا به HIV که کودکان ۱۸-۲۴ ماهه داشتند، مورد بررسی قرار گرفتند که ۴۳ درصد نشانه‌های افسردگی را نشان دادند و ۷۷ درصد داشتن HIV را برای خانواده‌هایشان شرم‌آور و ننگین می‌دانستند (بنتر و همکاران، ۱۹۹۹). تفاوت‌های فرهنگی می‌تواند منجر به واکنش‌های روان‌شناختی متفاوتی نسبت به اچ آی وی شود. به‌عنوان نمونه، یک مطالعه در فرانسه نشان داد که زنان آفریقایی با HIV مثبت (۷۷٪) مشکلات روانی مانند افسردگی، اضطراب، و اختلال وسواس اجباری بیشتری نسبت به هم‌تایان اروپایی‌شان (۵۲٪) تجربه کرده‌اند (بانگرنر، مارچند-گاناد، جوونت^۵، ۲۰۰۰). افسردگی افراد مبتلا به این بیماری می‌تواند منجر به عدم تبعیت از مداخلات درمانی یا پیشگیرانه باشد (بنتون، بی کی نگ، لنگ، کنتی، کارنیک^۶، ۲۰۱۹). زنان مبتلا به HIV به

۱. Liezl

۲. Phillips

۳. Bennetts

۴. Ross & Srisaeng

۵. Bungerner, Marchand-Gonod, & Jouvent

۶. Benton, Yiu Kee Ng, Leung, Canetti, & Karnik

لحاظ اجتماعی بیشتر از مردان داغ ننگ می‌خورند، گرچه بیش از ۹۰ درصد آنها بدون اینکه آگاه باشند، از طریق شوهرانشان مبتلا به HIV می‌شوند (علایی^۱، ۲۰۰۳). در اکثر کشورهای جهان HIV ایدز به‌عنوان یک بیماری و حامل آن به‌عنوان یک بیمار شناخته نمی‌شود، بلکه به خاطر راه‌های انتقال آن به‌عنوان یک استیگما^۲ (نگ) شناخته می‌شود. این امر ناشی از این علت است که ابتلا به HIV با رفتارهای انحرافی (اعتیاد تزریقی، روابط جنسی نامشروع، ...) پیوند خورده است و مبتلایان به‌عنوان منحرفان در جامعه برچسب و انگ می‌خورند (نیک آیین، ۱۳۸۹) و همین موضوع، مشکلات بسیاری برای مبتلایان ایجاد کرده است. استیگما مربوط به HIV موارد ناخوشایندی از تبعیض، طرد، رفتار ناشایست را موجب می‌شود که از جمله می‌توان به محرومیت از بسیاری از خدمات درمانی اشاره کرد. همچنین پریشانی ناشی از ننگ برای فرد مبتلا تجربه بسیار آندوهناک و غمگینی است که منجر به احساس گناه و شرم، احساس عدم صلاحیت و شایستگی، انزوای اجتماعی و در نتیجه کاهش عملکرد آنها در زمینه‌های مختلف می‌شود. بر اساس بررسی‌ها و مطالعات پژوهشگر، تجربه زیسته^۳ زنان مبتلا به HIV در برخی کشورهای دیگر بررسی شده است، اما تاکنون پژوهشی کیفی به زنان مبتلا به HIV و چالش‌های آنان در ایران نپرداخته است. با وجود این حقیقت که تعداد زنان مبتلا به HIV رو به رشد است، و بیشتر آنها پریشانی روانی - اجتماعی را تجربه می‌کنند، اما به میزان اندکی درباره زندگی هر روزه آنها می‌دانیم. از این رو، نیاز به انجام پژوهشی کیفی احساس شد. بنابراین، مطالعه ما، تجربه زیسته زنان متأهل مبتلا به HIV را بررسی می‌کند تا یافته‌های حاصل از این تحقیق آغازی برای رشد مداخلات مناسب برای کمک به این گروه برای زندگی با این بیماری و بهبود کیفیت زندگی آنها باشد. چنانچه اطلاع دقیقی از تجربه زنان پس از آگاهی از ابتلا به بیماری HIV و اثرات آن بر زندگی خانوادگی آنها در دست باشد، روان‌شناسان و مشاورین خانواده قادر خواهند بود حمایت‌ها و مداخلات کارآمدتری جهت حفظ عملکرد خانواده و زن مبتلا به بیماری که عنصر مهمی در درون خانواده تلقی می‌شود، ارائه دهند. اگرچه تجربه زیسته زنان مبتلا به HIV در کشورهای خارجی مورد بررسی قرار گرفته است، اما به دلیل تأثیر تفاوت‌های فرهنگی در آسیب‌پذیری در این مسأله نیاز است تا این مسأله در داخل کشور و در بافت فرهنگی کشورمان مورد بررسی قرار گیرد.

روش

در این تحقیق، با به‌کارگیری روش کیفی و مصاحبه نیمه ساختار یافته به توصیف تجارب زنان مبتلا به HIV پرداختیم. در تحقیق کیفی بر آگاه شدن از احساسات، نظرات، نگرش و ذهنیت شرکت کنندگان تأکید می‌شود. فلیک معتقد است که تحقیق کمی بر دیدگاه خود محقق مبتنی است، در صورتیکه در تحقیق کیفی با تأکید بر دیدگاه‌های افراد مورد مطالعه قصد بر آن است که پدیده یا رویداد مورد مطالعه را از درون و زوایه دید افرادی

۱. Alaei

۲. stigma

۳. lived experience

بشناسد که در تحقیق شرکت کرده اند (فلیک، ۱۳۸۷). یکی از اهداف عمده پژوهش کیفی افزایش درک از پدیده مورد پژوهش است. در پژوهش حاضر برای درک بهتر اینکه افراد مبتلا به AIDS/HIV، چگونه این بیماری را تجربه می‌کنند و با آن کنار می‌آیند، از روش پدیدارشناسی استفاده شده است. استفاده از پدیدارشناسی به منظور پژوهش و آگاهی مستقیم نسبت به تجربیات و مشاهدات؛ و به عبارت دیگر، نسبت به پدیده‌هایی است که بی‌واسطه در تجربه ما ظاهر می‌شوند. این رویکرد برای بررسی بافت و متن زندگی و کنش‌های عملی زندگی هر روزه شرکت‌کنندگان استفاده می‌شود. این روش به این دلیل انتخاب شده است که محقق را توانمند می‌سازد یک پدیده را همانگونه که وجود دارد بررسی کند و چگونگی زندگی انسانها را توصیف می‌کند (ری یلو^۱، ۲۰۰۸). پدیدارشناختی مطالعه پدیده‌هاست و بر توصیف دقیق پدیده‌ها در همه زمینه‌های تجربه تأکید دارد. پدیدارشناسان فرض نمی‌کنند که اطلاع کاملی از آنچه برای مردم اتفاق می‌افتد اطلاع دارند، بلکه آنها بر جنبه‌های ذهنی رفتار مردم تأکید دارند. بنابراین، به جای ثبت رفتار، تلاش محقق کیفی این است تا درک کند که آن رفتار برای افراد مورد مطالعه چه معنی و مفهومی دارد. این درک مستلزم این است که معنی کیفی به آن رفتار نسبت دهد (دلاور، ۱۳۸۷).

در تحقیقات کیفی بیشتر از نمونه‌گیری هدفمند^۲ استفاده می‌شود و آن بدین معنی است که واحدها به جای انتخاب تصادفی به علت ویژگی‌های آنها نسبت به پدیده مورد مطالعه انتخاب می‌شوند (دلاور، ۱۳۸۷). جامعه آماری این پژوهش شامل کلیه زنان متأهل مبتلا به HIV/AIDS است که برای آزمایش‌های معمول HIV به مرکز بیماری‌های رفتاری شهر کرمان مراجعه می‌کردند و به‌طور داوطلبانه در این مطالعه شرکت کردند، می‌باشند. نمونه‌گیری هدفمند یکی از روش‌های شایع نمونه‌گیری است که گروه‌های شرکت‌کننده بر اساس معیارهای از قبل مشخص شده مربوط به سؤال پژوهش انتخاب می‌شوند. در این پژوهش، صرفاً زنانی که در دامنه سنی بین ۲۵ تا ۴۵ سال قرار داشتند و از طریق همسرشان به ویروس HIV مبتلا شده بودند، برای مصاحبه انتخاب شدند. در مطالعات کیفی، معمولاً تعداد شرکت‌کنندگان بین ۴ تا ۱۵ نفر کافی در نظر گرفته می‌شود، تا زمانی که داده‌ها به اشباع برسند، یعنی در هر زمان که محقق احساس کند از لحاظ نظری به حد اشباع رسیده است و داده‌ها دیگر صرفاً داده‌های پیشین را تکرار می‌کند، می‌تواند فرایند نمونه‌گیری را متوقف سازد (کاندرا^۳، ۱۹۹۳؛ مورس^۴، ۱۹۹۵). بنابراین تعداد نمونه پژوهش ما ۱۴ زن مبتلا به HIV/AIDS هستند که به‌صورت انفرادی مورد مصاحبه قرار گرفتند. از میان افراد نمونه ۶ نفر با همسر سابق یا جدید خود زندگی می‌کردند و ۸ نفر از زنان بیوه بودند که همسرانشان فوت کرده بودند. همه شرکت‌کنندگان از آنجا که از حمایت‌های انجمن امید برخوردار بودند، متعلق به طبقه پایین اجتماعی- اقتصادی جامعه بودند. مدرک تحصیلی ۱۱ نفر از آنها سیکل و زیر سیکل بود و

۱. Reillo

۲. purposeful sampling

۳. Kondora

۴. Morse

۳ نفر از زنان دارای مدرک دیپلم بودند. در ضمن ۳ نفر از شرکت کنندگان شاغل، و مابقی خانه‌دار بودند. در پژوهش حاضر، داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختار یافته و سوالات باز با زنان HIV مثبت جمع‌آوری گردید. بدین ترتیب که مصاحبه‌ها در یک بازه زمانی پنج ماهه انجام شد و پس از ۱۴ مصاحبه اشباع نظری حاصل شد. به عبارت دیگر، پاسخ‌ها تکرار شدند و مطالب جدیدی از سوی آزمودنی‌ها مطرح نشد. ضمناً در ابتدای هر مصاحبه اهداف تحقیق، روش و محرمانه بودن مطالب به‌طور کامل به شرکت‌کنندگان توضیح داده شد. مصاحبه با شرکت‌کنندگان به‌طور کاملاً داوطلبانه بود. مصاحبه‌ها با اجازه شرکت‌کنندگان ضبط و سپس نوشته شدند. سپس تمام مصاحبه‌های رونوشت شده تجزیه و تحلیل شدند. مصاحبه‌ها تقریباً بین ۴۵ تا ۱۳۰ دقیقه و توسط خود محقق اجرا شدند. مصاحبه با سوالات دموگرافیک^۱ و اطلاعاتی همچون سن، شغل، تحصیلات و ... شروع شد و در ادامه سوالات دیگر پیرامون تجربه بیماری آنها مطرح گردید. اگرچه پرسش‌ها از قبل نوشته شده و مورد تأیید اساتید قرار گرفته بود، اما ترتیب و توالی سوالات برای همه مصاحبه‌شونده‌ها مشابه نبود و بر اساس فرایند مصاحبه و پاسخ‌های شرکت‌کنندگان تغییر می‌کردند. برای تحلیل مصاحبه‌ها ابتدا رونوشتی از تمامی مصاحبه‌های ضبط شده تهیه شد. سپس با مطالعه سطر به سطر مصاحبه‌ها، مفاهیم مورد نظر از پاسخ‌های آنها استخراج گردید. از کنار هم گذاشتن مفاهیم اصلی، بر اساس مشابهت‌ها و اشتراکات، مقولات محوری به‌دست آمد. تجزیه و تحلیل داده‌ها بر اساس مفاهیمی صورت می‌گیرد که در جریان کدگذاری به‌دست می‌آیند. در فرایند کدگذاری، داده‌ها به واحدهای کوچکتر تجزیه یا شکسته می‌شوند و مفهوم‌سازی از آنها صورت می‌گیرد (ذکایی، ۱۳۸۱).

یافته‌ها

پس از تجزیه و تحلیل داده‌ها مهمترین موضوع و چالشی که شرکت‌کنندگان این تحقیق بعد از تشخیص HIV تجربه کرده بودند، استیگما بود. که همین منجر به تبعیض، طرد، انزوا، افسردگی و مشکلاتی از این قبیل برای این زنان شده بود. علاوه بر این، اکثر شرکت‌کنندگان به‌دلیل برجسب‌های ضمیمه شده به HIV و در کشاکش با چالش‌های مرتبط با این بیماری، به خودکشی و پایان دادن زندگی‌شان هم فکر کرده بودند. همچنین مهمترین راهکار آن‌ها برای کنار آمدن با چالش‌ها و دغدغه‌های این بیماری، معنویت بود. پس از توضیح درباره هر محور، جملات و گفته‌های افراد نیز ذکر می‌شود.

استیگما

اگر چه همه شرکت‌کنندگان به‌دلیل کاملاً معمول به HIV مبتلا شده بودند، اما تجربه واقعی بدنام شدن و تبعیض را داشتند. در میان این شرکت‌کنندگان، اکثر آنها با درجات متفاوتی از ناراحتی و رنج مربوط به استیگمای اچ‌آی‌وی مواجه شده بودند. بعضی از آنها از برجسب‌هایی که مردم به مبتلایان به HIV در مکان‌های عمومی می‌زدند، احساس ناخوشایندی داشتند. یکی از آنها بیان می‌کرد طرزی که مردم راجع به افراد مبتلا به HIV

صحبت می‌کنند، ناراحت کننده و آزار دهنده است و می‌خواست درباره او اینطور قضاوت نکنند. به همین دلیل، بیماری خود را از دیگران پنهان می‌کرد. یکی دیگر از آنها از شنیدن برچسب‌هایی که بعضی افراد درباره مبتلایان به HIV می‌زنند، رنجیده خاطر بود. بیمار دیگری از شنیدن نظرهای منفی مردم درباره افراد مبتلا به HIV با حالت برآشفستگی و عصبانیت تعریف می‌کرد: «همه فکر می‌کنند طریقه مبتلا شدن به ایچ آی وی، در مورد همه، راهی نادرست و غیراخلاقی بوده است! این طرز فکر مردم برای من بزرگترین ضربه است».

بعضی از شرکت کنندگان تجربه مستقیم‌تری مربوط به استیگمای HIV را شرح دادند.

خانم «ع» می‌گوید «خواهرم دیگر نگذاشت بچه‌هایش به خانه ما بیایند و با بچه‌های من بازی کنند، با وجود اینکه می‌دانست که بچه‌هایم به HIV مبتلا نیستند».

خانم «ش» ذکر می‌کند «همسایه ما از وقتی که فهمید که بیمارم دیگه منو بغل نکرد».

خانم «ن» برادرهایش بر خورد خوبی با او نداشتند وقتی که از وضعیت او مطلع شدند، حتی نمی‌گذاشتند از وسایل منزل مثل قاشق و چنگال استفاده کند.

اکثر شرکت کنندگان معتقد بودند با افشای وضعیت‌شان به دیگران افراد زیادی را از دست خواهند داد و افراد بسیار بسیار اندکی که آنها را به‌گرمی بپذیرند باقی میمانند. بیشتر شرکت کنندگان برخورد نامناسب پرسنل بیمارستان را گزارش کردند. در جریان بستری شدن کادر درمانی با حالت تند و پرخاشگرانه با آنها برخورد کرده بودند.

خانم «ع» می‌گوید: «دکتر بهم گفت خانم تو جلوی میز من و ایستادی من ازت می‌ترسم، می‌ترسم منم بگیرم!» خانم «ب» یک احساس واقعی استیگما و شرمساری و سری بودن شدید درباره HIV را حفظ کرده بود، به حدی که به پدر و مادرش هم نگفته بود. به‌طوری که میگفت: «از روزی می‌ترسم که خانواده ام از این ننگ و عار خبردار شوند».

اگرچه بعضی از شرکت کنندگان درجات مختلفی از سختی به خاطر استیگمای مربوط به HIV را داشتند و بعضی هم هیچ تجربه‌ای را ذکر نکردند، اما به‌طور کلی همه آنها ترس واقعی و شدید در مورد استیگما و بدنام شدن و تبعیض را داشتند. یکی زنان HIV را با مرض جذام برابر می‌دانست. هر چند که بعضی از مشکلات میان شرکت کنندگان این تحقیق مشترک نبود، اما حس داغ ننگ، و ترس از اینکه در نتیجه استیگما با آنها منصفانه رفتار نشود، در همه آنها وجود داشت. دلایل این ترس به‌طور کامل مشخص نیست. شاید این از ذهنیت اولیه مسری بودن و واگیر دار بودن HIV می‌آید که باعث نگرش منفی می‌شود، یا از این ذهنیت که حتما رفتاری نامناسب و غیراخلاقی منجر به مبتلا شدن به HIV می‌شود و همین باعث تضعیف روحیه کسانی می‌شود که مبتلا به HIV هستند و بعضاً فقط نقش قربانی را دارند. با این وجود، به‌طور کلی ادراک اجتماعی نسبت به HIV بهتر شده است، اما انگار حدس و گمان‌های خوب با شنیدن نام HIV از بین می‌رود و این خاصیت HIV شده است! برای مثال، خانم «ع» می‌گوید: «همه فکر می‌کنند وقتی که HIV مثبت هستی، یعنی تو کاری یا چیزی را برای مدت زمان طولانی اشتباه و خلاف انجام داده‌ای، که حالا HIV مثبت شدی. این بیماری در نگاه اکثر مردم

ننگین و رسوایی آور است». در این مورد، خانم «د»، HIV را مثل جذام می‌بیند «بدون اغراق شاید بدتر از جذام، اعتیاد و مجرم بودن. اکثر مردم ما را لکه‌های ننگ و خوره برای جامعه می‌دانند».

طرد

همه شرکت کنندگان به نوعی تجربه طرد شدن را داشتند. این تجربه یا از طرف خانواده یا جامعه بود. برای مثال خانم «ش» بیان می‌کند «یه روز که بعد از بیماری سل که به دلیل HIV گرفته بودم حالم بهتر شده بودم، خونه برادرم رفتم، زن برادرم بهم گفت: از خونه من برو بیرون، گفتم چرا؟ گفت بچه‌هام مریض میشن. گفتم باشه میرم، اومدم بیرون و توی خیابان گریه کردم، همین طور اشک می‌ریختم و می‌گفتم خدایا این چه دردی بود به من دادی که اینجوری از خونشون بیرونم کردن، اینقد ناراحت و عصبانی بودم که اصلاً قابل گفتن نیست».

خانم «پ» بیان می‌کند «اسم این بیماری بد جا افتاده. الان هیچ جا نمی‌تونیم بگیم ما این بیماری رو داریم، می‌تونیم بگیم؟» با بغض ادامه می‌دهد «یکبار توی بیمارستان که فهمیدن این بیماری رو دارم از بیمارستان بیرونم کردن، برادرم می‌گفت این چطور بیماری هست که خود دکترها هم ازش فرار می‌کنن».

تبعیض و محرومیت از خدمات اجتماعی

اکثر شرکت کنندگان تبعیض را بارها حس کرده بودند و همین امر منجر به مخفی کردن بیماری‌شان از دیگران می‌شد. برای مثال خانم «ب» ذکر می‌کند «یه بار رفته بودم دندانم رو بکشم، به پرستار گفتم من این مریضی رو دارم، برای خودشون گفتم که مواظب باشن، پرستار داد زد اینو از اینجا ببرید اتاق آخر که مثلاً جدای از بقیه باشم، یه جوری داد زد با یه لحنی، که این مریضه، همه پرستارا جمع شدن یه جوری به من نگاه میکردن، همه از من فاصله گرفته بودن، می‌خواست برکه منو بده، گوشه برکه رو گرفته بود از دور به من داد، که من اون روز دندانم رو نکشیدم، با گریه اومدم بیرون، اون لحظه دلم می‌خواست زمین دهن باز کنه من برم توش، اینقد باهام بد برخورد کردن! مردم هم که اونجا بودن یه جوری بهم خیره شدن که از خجالت آب شدم تا اومدم بیرون. دیگه وقتی دکترها و پرستارا اینجوری برخورد میکنن ما از مردم چه توقعی داشته باشیم؟!».

خانم «پ» بیان می‌کند «یه بار رفتم کلینیک آزمایش خون بدم، اونجا ازم خون نگرفتن، گفتن شما برید همون مرکزی که مخصوص به خودتونه آزمایش بدید اونجا هم فقط برای CD4 آزمایش میگیرن نه چیزای دیگه، بعد از اون روز دیگه نرفتم آزمایش بدم، آدم ترجیح میده بمیره ولی توی این بیمارستانا نره که این برخورد رو ببینه، با سگ بهتر برخورد می‌کنن تا ما!».

خانم «ج» می‌گوید «یکبار که برای معاینه به دکتر رفته بودم، وقتی که بهش گفتم دستکش بپوشه چون من بیمارم، از مطب بیرونم کرد و حتی حاضر به معاینه من نشد».

معنویت

برجسته‌ترین شیوه کنار آمدن با بیماری، دین یا به نوعی اعتقادات معنوی بود. اکثر شرکت کنندگان این را به عنوان یک راه‌حل مفید در مدیریت شرایط و کاهش ناراحتی‌شان می‌دانستند. چند نفر از آنها اظهار کردند که

بیماری، آنها را به خدا نزدیکتر کرده است، و احساس می‌کردند که خدا برای آنها التیام بخش است. یکی از شرکت کنندگان با احساس هیجان بسیاری می‌گفت رابطه مکملی بین سلامتی و ایمانش وجود دارد. خانم «ع» بیان می‌کرد که خدا بزرگترین منبع انرژی و حمایت در بیماری‌اش است. «من باور دارم که خدا به من نگاه می‌کند، در ابتدا خیلی از خدا گله می‌کردم حتی کفر می‌گفتم ولی بعد گفتم خدا که مقصر نیست من خودم اشتباه کردم که با حماقت ازدواج کردم، الان تنها چیزی که آرامم می‌کند صحبت کردن با خداست». خانم «ی» بیان می‌کند «هر وقت دلم می‌گیره جانمزم رو می‌اندازم، میشینم دعا می‌خونم، بالاخره خدا یه در رو می‌بندد، صد در رو باز می‌کنه». یکی دیگر از بیماران مطرح می‌کند «من هر موقع مشکلی برابم پیش بیاید، اعصابم خرد بشه، ناراحت باشم، وضو میگیرم ختم صلوات می‌خونم خیلی بهم آرامش میده». خانم «ب» ذکر می‌کند «خدا خیلی باعث قوت قلبم و امید به زندگیم شده». در بیشتر شرکت کنندگان، مولفه ایمان به خدا به آنها قوت قلب می‌داد. یکی از بیماران می‌گوید: «من به خدا ایمان دارم، فقط به امید خدا زندگی می‌کنم و باور دارم که کمکم می‌کند».

بحث و نتیجه‌گیری

در این بخش یافته‌ها برای روشن‌تر شدن تصویر تجارب، چالش‌ها، و راه‌حل‌های کنار آمدن زنان که با HIV/AIDS در سطوح مختلف فردی، خانواده، جامعه و بخش سلامت زندگی می‌کنند، بحث می‌شود. شاید تجارب و صدای این زنان بتواند در سیاست‌گذاری‌ها و استراتژی‌ها برای افزایش کیفیت زندگی زنان مبتلا به HIV/AIDS نقش داشته باشد. اگرچه تا حدی منابع پزشکی و دارویی کافی برای افراد مبتلا به HIV وجود دارد، اما فقدان حمایت روان‌شناختی و اقتصادی- اجتماعی از این زنان چشمگیر است. شرکت کنندگان، علی‌رغم افزایش آگاهی جامعه نسبت به HIV، کشمکش‌های روزانه خود در جامعه، از جمله داغ ننگ و تبعیض را بازگو کردند. تجارب آنها منابع حمایتی ناکافی و رفتار غیرمنصفانه جامعه را نسبت به آنها نشان می‌دهد. آنها همچنین اطلاعات زیادی درباره زندگی بعد از تشخیص HIV شامل تجارب، چالش‌ها و راه‌حل‌های کنار آمدنشان با بیماری را ارائه کردند.

- استیگما: بر طبق گفته گافمن (۱۹۶۳)، استیگما مشخصه‌ای است که یک شخص را در ذهن دیگران تنزل می‌دهد. مواردی مثل ناپهنجاری فیزیکی، نقص شخصیت و وابستگی نژادی یا مذهبی می‌تواند منجر به داغ ننگ زدن به فرد شوند. استیگما عمیقاً بدنام و بی اعتبار کننده است، و بر افترا زدن به فردی که به عنوان ضعیف، برده، مجرم، خائن، مطرود اجتماعی یا شخصی که به لحاظ مذهبی نجس است، دلالت دارد. افراد استیگما خورده، مثل زنان در این تحقیق، دارای یک مشخصه هستند. اینکه به روشی منفی برچسب متفاوت می‌خورند. جامعه رویه‌های تبعیض‌آمیز زیادی بر علیه این زنان اعمال می‌کند. هنگامی که دیگران به بیماری آنها پی می‌برند، هم ماهیت مزمن بودن بیماری و هم اجتماعی بودن آن موجب استیگما زدن می‌شود. با توجه به فشار زیادی که

HIV/AIDS بر روی زندگی افراد مبتلا دارد، استیگمای مربوط به HIV/AIDS مهم‌ترین چالش روان‌شناختی این افراد است. پس از تشخیص HIV / ایدز برای زنان، چالش‌های روان‌شناختی بیشتر از فشارهای فیزیولوژیکی کانون توجه قرار می‌گیرند. HIV/AIDS به‌عنوان یک بیماری به‌شدت استیگما خورده شناخته شده است. یافته‌های این تحقیق نشان داد که شدت استیگمایی که زنان مبتلا با آن روبرو هستند، بسیار عمیق است. اکثر شرکت‌کنندگان در این تحقیق تجربه استیگمای درونی شده مرتبط با وضعیت‌شان را گزارش کردند. استیگمای اجتماعی بیرونی همچنین مشهود بود، به‌طوری‌که بعضی شغلشان، مسکن و دوستان‌شان را از دست داده بودند. این نتایج مشابه یافته‌های کراندال و کولمن^۱ (۱۹۹۲) است که افراد HIV مثبت درجات مختلفی از استیگما مربوط به بیماری‌شان را تجربه می‌کنند. استیگمای مربوط به HIV اثرات چند بعدی بر روی سلامت و بهزیستی زنان می‌گذارد. استیگما برای زنان این تحقیق به‌شدت طاقت فرسا و فشار آور بود. آنها بعد از گرفتن نتایج آزمایش، هرگز خودشان را همچون فرد سابق نمی‌بینند. تشخیص HIV همه چیز زندگی آنها را تحت الشعاع قرار داده بود. همه آنها از باورهای منفی جامعه پیرامون مبتلایان به این بیماری آگاه بودند. دائماً در فکر کردن به بیماری غرق می‌شوند و بعد از آن مرتباً به مرگ به‌عنوان مساله‌ای قریب الوقوع فکر می‌کنند. تمام زنان شرکت‌کننده زنان متأهلی بودند که از طریق شوهرانشان مبتلا شده بودند. شوهرانی که اکثراً معتاد بودند و یا از طریق خالکوبی در زندان HIV گرفته بودند. سه نفر از شرکت‌کنندگان این تحقیق زانی بودند که در ازدواج قبلی‌شان مبتلا شده بودند. در این تحقیق همه شرکت‌کنندگان قربانی شوهرانشان بودند. با اینکه هرک و کپیتینیو^۲ (۱۹۹۹) بیان می‌کنند که میزان و سطح استیگما تا حدود زیادی به نحوه انتقال ویروس بستگی دارد، اما این مطلب در مورد زنان تحقیق حاضر صادق نبود. به نظر می‌رسد این زنان که از طریق همسرانشان مبتلا شده بودند، به همان اندازه کسانی که از طرق غیراخلاقی و احیاناً نامشروع بیمار شده بودند، از استیگما آسیب دیده بودند.

- طرد: شرکت‌کنندگان پیش از تشخیص بیماری، از استیگمای مربوط به HIV / ایدز آگاه بودند و درباره آن شنیده بودند. آنها بعد از تشخیص، به سرعت با یک واقعیت ناگوار روبرو می‌شوند. اکثر زنان به‌طور رایج زمانی که به اعضای خانواده، دوستان، همکاران یا پرسنل بیمارستان می‌گویند، طرد را تجربه می‌کنند. اعضای خانواده یا دوستان نزدیک اشخاصی بودند که به آنها وضعیت‌شان را گفته بودند. اعضای خانواده برخی از زنان حمایتگر بودند، اما متأسفانه اغلب اینطور نبودند. شرکت‌کنندگان با عکس‌العمل‌های منفی و طرد آنها نابود شده بودند. بعضی از اعضای خانواده‌شان با خشم و انزجار به آنها واکنش نشان داده بودند. داستان بعضی از شرکت‌کنندگان هم به این تلخی نبود. یکی از آنها می‌گفت: «کسانی که می‌دانند رفتارشان تغییری نکرده مثل قبل است، نه طرد می‌کنند نه حمایت!». با وجود اینکه شرکت‌کنندگان انتظار داشتند کادر درمانی بیمارستان، که باید آگاهی بیشتری نسبت به این بیماری داشته باشند و این افراد را مورد پذیرش بهتری قرار دهند، اما بعضی از شرکت‌کنندگان تجربه‌ای

۱. Crandall & Coleman

۲. Herek & Capitanio

برخلاف این انتظارشان داشتند. آنها دریافته بودند اگر بیمار شوند و وضعیت خود را بگویند، تضمینی وجود ندارد که در محیط‌های درمانی با آنها رفتار مناسبی شود. بعضی از پرسنل بیمارستان با تحقیر، انزجار یا ترس و معمولاً با صدای بلند به آنها واکنش نشان داده بودند. به همین دلیل، عده‌ای از آنها به محیط‌های درمانی مراجعه نمی‌کردند یا عده‌ای از وضعیت ابتلای خود به HIV چیزی نمی‌گفتند. این در حالی است که لین^۱ و همکاران (۱۹۹۹) در تحقیق‌شان نشان دادند که میزان مرگ و میر افراد مبتلا به HIV در صورت کنترل دقیق این بیماری، کاهش می‌یابد. اما شرکت کنندگان در مصاحبه‌های خود محیط‌های درمانی، متخصصین و منابع مخصوص به بیماران HIV را اندک و منابع مالی را محدود می‌دانستند و تبعیض و رفتار ناشایسته در این محیط‌ها را زیاد دیده بودند. اگر چه بعضی از شرکت کنندگان تجربه منفی با پزشکان و سیستم درمانی داشتند، تعدادی از آنها هم رفتار مناسب و همراه با دلگرمی پزشکان را تجربه کرده بودند.

- تبعیض و عدم حمایت اجتماعی: اکثر نظرات شرکت کنندگان به این اشاره می‌کند که در محیط اجتماعی، اقتصادی، شغلی و خانواده ارزیابی نسبت به آنها منفی بوده است. یافته‌های این تحقیق در مورد زنانی که با HIV/AIDS زندگی می‌کنند چه معنی می‌دهد؟ این یافته‌ها، نگرش و دید عمومی جامعه نسبت به سبک زندگی و بی‌قید و بندی این زنان را نفی می‌کند. به جای نگاه شرم آور به زنان مبتلا به HIV/AIDS، باید این زنان را به عنوان زنانی عادی که با یکی از بیماری‌های بی‌شمار در این دنیا زندگی می‌کنند، بشناسیم. بنابراین، به جای محکوم کردن و داغ‌ننگ زدن به زنان مبتلا به HIV/AIDS، لازم است که تلاش‌هایمان برای به وجود آوردن منابع و خدمات منصفانه برای زنان مبتلا متمرکز کنیم و سیاست‌گذاری‌ها را در جهت کاهش میزان ابتلای زنان سوق دهیم.

کار و گراملینگ^۲ (۲۰۱۴) اظهار کردند مسئله عمده‌ای که در ارتباط با بیماری HIV وجود دارد، طرد شدن آن‌ها از سوی اجتماع و تبعیض علیه آنهاست که به انحای مختلف تکامل فکری افراد دارای ویروس HIV را که در ارتباط مستقیم با سلامت روان است، تحت الشعاع خود قرار می‌دهد. تغییرات شغلی و فشارهای اقتصادی ناشی از درمان بخشی از مشکلات این افراد است. موانع اجتماعی فراوان، استیگمای ناشی از آیدز، تبعیض و طرد همه و همه افراد مبتلا به این بیماری را با مشکلات عدیده‌ای در زندگی روبرو می‌سازد و روان آنها را نیز همانند جسمشان هدف گرفته، و آزرده می‌سازد.

اندرس^۳ (۱۹۹۵) بیان کرد که حمایت اجتماعی به‌عنوان یک سپر در برابر استرس عمل می‌کند. در یک مطالعه مشابه، نیکولاس و وبستر^۴ (۱۹۹۳) همچنین یافتند که حمایت اجتماعی، به اندازه‌ای که کمک از جانب خانواده و دوستان میسر است، با قابلیت کنار آمدن در افراد مبتلا به HIV همبستگی مثبت دارد. هادسون، لی،

۱. Laine

۲. Carr & Gramling

۳. Andrews

۴. Nicholas & Webster

میرامانتز، و پورتیلو^۱ (۲۰۰۱) همچنین یافتند که حمایت اجتماعی، به‌ویژه برای زنان مبتلا به HIV اضطراب را کاهش می‌دهد. مطالعه‌ای دیگر نشان داد با وجود چالش‌های زیادی که برای زنان مبتلا به HIV وجود دارد، اگر حمایت دیگران را داشته باشند این زنان می‌توانند با استرس HIV کنار آیند و برای سال‌های زیادی زندگی کنند (اندرس، ۱۹۹۵). حمایت از جانب اعضای خانواده، می‌تواند به زنان مبتلا به AIDS/HIV در کنار آمدن با دوره‌های متغیر و غیرقابل اجتناب این بیماری کمک کند. بیماران مزمن و در حال فوت هیچ‌گاه نباید از حمایت روانی - اجتماعی جامعه محروم شوند، زیرا بدون در نظر گرفتن وضعیت‌شان، آنها هنوز بخشی از جامعه‌ای هستند که در آن زندگی می‌کنند. در حقیقت، وقتی بیماران مبتلا به HIV، حمایت واقعی از طرف اعضای خانواده و پرسنل درمانی دریافت کنند، قادرند که به‌طور موثر با فشارهای روزافزون بیماری کنار بیایند (هال^۲، ۱۹۹۴).

- معنویت: شرکت کنندگان بیان کردند که HIV/AIDS نه تنها بر روی رفاه روان‌شناختی، بلکه روی تمام زندگی و راهکارهای کنارآمدن اثر می‌گذارد. آنها با چالش‌های متعددی روبرو هستند و باید راهکارهای کنارآمدن خودشان را رشد دهند، و یا از بعضی انجمن‌های حمایتی بهره‌مند شوند. شرکت کنندگان همچنین بیان کردند که قابلیت‌های کنار آمدن و توانایی‌های هیجانی متعددی را در طول سال‌های مبتلا بودن در خودشان رشد داده‌اند. بیشتر شرکت کنندگان معنویت را به‌عنوان عامل اصلی و مهم در راهکارهای کنار آمدن ذکر کردند. پروسو^۳ (۱۹۹۳) در تحقیقش بیان کرد که معنویت نقش مهمی در زندگی و فرآیند کنارآمدن زنانی که مبتلا به HIV/AIDS هستند، ایفا می‌کند. او معنویت را به‌عنوان چارچوب مرجع شخص^۴ که شامل اعتقادات و نگرش‌های متصل به چیزی یا کسی بزرگتر از «خود» تعریف کرد. معنویت در از نو ساختن زندگی این زنان در واکنش به AIDS/HIV به‌عنوان مسأله‌ای ضروری توصیف شد. همچنین سوول^۵ (۲۰۰۰) در مطالعه‌اش نشان داد که معنویت نقش یک منبع الهام‌بخش برای زنان مبتلا به AIDS/HIV را دارد. بعضی از شرکت کنندگان در این تحقیق بیان کردند که هیچ کسی را برای صحبت کردن یا اعتماد کردن، در زمان‌های تنهایی ندارند. از این رو، آنها دعا کردن و توکل کردن به خدا را برای باری روزانه، به‌عنوان منبع قابل اعتمادی حفظ کرده بودند. آنها گاهی با چالش‌هایشان از طریق دعا و خواندن قرآن کنار می‌آمدند. معنویت و مناجات کردن با خدا از طریق دعا بخشی از فعالیت‌های روزانه بعضی از شرکت کنندگان بود که تأثیر مثبتی در زندگی و التیام بخشیدن‌شان داشت. از این رو، تکیه کردن به خدا و معنویت را به‌عنوان قوی‌ترین راهکار کنار آمدن با این بیماری بیان کردند.

در رویکرد معنا درمانی، مشاور به بیماران کمک می‌کند تا دریابند که گرچه نمی‌توانند برخی رویدادها را در زندگی تغییر دهند، اما می‌توانند نحوه‌ای که این رویدادها را برداشت می‌کنند و به آنها واکنش نشان می‌دهند، تغییر دهند.

۱. Hudson, Lee, Miramontes, & Portillo

۲. Hall

۳. Barroso

۴. one's frame of reference

۵. Sowell

همچنین آنها درمی‌یابند که به قدری مشغول رنج کشیدن، مرگ، و مردن هستند که زندگی را احساس نمی‌کنند. مشاور به بیماران مبتلا به HIV گوشزد می‌کند که آنها می‌توانند محدودیت‌های خود را بپذیرند و با این حال احساس ارزشمندی کنند، زیرا می‌فهمند برای اینکه احساس ارزشمندی کنند، لزومی ندارد که کامل و بی‌عیب و نقص باشند. علاوه بر این، مشاور آنها را به این آگاهی می‌رساند که به خاطر دل مشغولی به بیماری و افسوس به گذشته، برنامه‌ریزی برای آینده، و زندگی اکنون را از دست می‌دهند (کوری، ۱۳۸۷). وجودگرایان مرگ را به‌عنوان اصلی برای کشف معنی زندگی در نظر می‌گیرند. زندگی به این دلیل سراپا معنی می‌باشد که به پایان می‌رسد و زمان حال به عنوان واقعیتی موجود دارای ارزش زیادی است. طبیعت زودگذر ماست که احساس‌های فوری و زودگذر ما را به وجود می‌آورد تا بتوانیم زندگی را ادامه دهیم. آگاهی از مرگ و اضطراب ناشی از آن مواردی است که مشاور می‌تواند به‌صورت گروهی با بیماران مبتلا به HIV کار کند. مشاور از بیماران می‌خواهد که خود معنای زندگی را پیدا کنند و آنها را تشویق می‌کند که با این موضوع درگیر شوند که چه چیزی از زندگی می‌خواهند. مشاور به وسیله بازتاب اقدامات و فعالیت‌های مراجعان آنها را نسبت به تاثیر ناهم‌خوانی بین خواسته آنها و وضعیت موجود بر احساساتشان آشنا می‌کند تا بهتر دلایل نارضایتی‌های خود را بیابند. گاهی اوقات رویایی با موضوع مرگ ممکن است نشانه‌ای از آمادگی برای تغییر دادن روش زندگی در آینده باشد. هرگاه در طول زندگی، نسبت به احساسات و نقش‌هایمان بی‌تفاوت باشیم، آنگاه نقش یک مرده را ایفا می‌کنیم. حتی در هنگام مرگ نیز ما نگران این موضوع هستیم که چگونه با مرگ دست و پنجه نرم کنیم و از اینکه چه اتفاقی برای ما خواهد افتاد، می‌ترسیم. اگرچه امکان ندارد ما در مورد انتخاب‌هایی که از دست داده‌ایم در موقع مرگ نگرانی نداشته باشیم، اما هنوز می‌توانیم نگرش‌مان را در جهت مرگ انتخاب کنیم (کوری، ۱۳۸۷). انسان وقتی با وضعی اجتناب‌ناپذیر مواجه می‌شود، و یا با سرنوشتی تغییرناپذیر روبروست، مانند برخی از بیماری‌های دشوار، این فرصت را یافته تا از طریق تجربه رنج به ژرف‌ترین معنای زندگی دست یابد. درد و رنج بهترین جلوه‌گاه ارزش وجودی انسان است. و آنچه که اهمیت دارد، شیوه و نگرش فرد نسبت به رنج است و شیوه‌ای که این رنج را به دوش می‌کشد. یکی از اصول اساسی لوگوتراپی این است که توجه انسان‌ها را به این مسأله جلب می‌کند، که انگیزه اصلی و هدف زندگی، گریز از درد و لذت بردن نیست، بلکه معنی‌جویی زندگی است که به زندگی مفهوم واقعی می‌بخشد. به همین دلیل، انسان‌ها درد و رنجی را که معنی و هدفی دارد با میل تحمل می‌کنند (فرانکل، ۱۳۸۵).

وقتی از بیماران مبتلا به HIV پرسیده می‌شود، "اگر به‌جای شما یکی از عزیزانتان یا فرزندانتان مبتلا شده بودند چه می‌شد؟" تحمل این برای آنها خیلی سخت‌تر است و ترجیح می‌دهند که درد و رنج آن را به جان بخرند و آن را تحمل کنند. نمی‌توان سرنوشت بیماران مبتلا به HIV را به‌طور مطلوب تغییر داد و سلامتی کامل را به آنها بازگرداند، اما می‌شود نگرش و برخورد آنها را نسبت به سرنوشت تغییرناپذیرشان، تغییر داد و در اینجاست که معنایی در رنجی که می‌کشند، بیابند. به‌طور کلی، بهره‌گیری از تکنیک‌ها و رویکردهای مشاوره‌ای می‌تواند به بیماران مبتلا به HIV، در جهت افزایش سازگاری‌شان با بیماری و توانمندسازی آنها کمک کند. پیشنهاد می‌شود:

- کلینیک‌های مخصوص بیماران مبتلا به HIV که شامل خدمات مختلف درمانی و آزمایشگاهی و روان‌شناختی باشد، در نظر گرفته شود. می‌توان با برگزاری کلاس‌های آموزشی برای پرسنل این کلینیک‌ها در مورد نحوه برخورد با این بیماران، نقش موثری در جلوگیری از به وجود آمدن احساس تبعیض، طرد، استیگما و همین‌طور ایجاد امنیت روانی در مبتلایان به HIV که به این کلینیک‌ها مراجعه می‌کنند، داشت. با توجه به اهمیت مساله HIV و انتقال آن از طریق تماس جنسی پیشنهاد می‌شود تست تشخیص HIV جزء آزمایش‌های روتین و الزامی پیش از ازدواج قرار گیرد. با توجه به عدم امکان تفکیک زندانیان براساس جرم و وضعیت سلامت آنها، انجام تست غربالگری HIV در زندان‌ها، هنگام ورود و خروج زندانیان می‌تواند راهکار مناسبی برای بیماریابی و به تبع آن جلوگیری از انتقال HIV به خانواده آنها باشد. با توجه به اینکه فرزندان و خانواده مبتلایان به HIV در سیر بیماری و روحیه بیماران نقش مهمی دارند، همچنین خودشان نیز از لحاظ روانی آسیب می‌بینند، پیشنهاد می‌شود که جلسات خانواده درمانی انجام گیرد. اختصاص خطوط مشاوره تلفنی برای مبتلایان به HIV تا بتوانند با مشاورین تماس برقرار کنند و درباره مشکلات و بیماری خود صحبت کنند و از این طریق از فشار هیجانی آنها کاسته شود و آرام‌تر شوند.

References

- Adam, F., Hertzlick, K. (1985). *Sociology of Patients and Medicine*. Translation by Lorans and the donya katbi. Tehran: Publishing Ney.
- Delavar, a. (1987). *Research Method in Psychology and Educational Sciences*, Tehran: Publishing Edition.
- Zokaei, M. (1981). Theory and methodology in qualitative research, *Journal of Social Sciences*, 41-70.
- Frankl, v. (1985). *Man searching for meaning*. Translated by Milani and Salehian, Tehran: Dorsa Publishing.
- Farhadian, h. (1969). *Surveys on AIDS*, Tehran: Kobe.
- Flick, E. (1987). *Income on qualitative research*, translated by Hadi Jalili, Tehran. Publishing Ney.
- Curie, c. (1987). *Nutrias and methods of group counseling*, translation by Asgari and others, Tehran: Shabnam Danesh.
- NickAeen, d. (1989). *Socio-cultural challenge related to medical ethics in dealing with HIV / AIDS patients*. Dissertation for Master of Science (MSc) in Sociology, University of Tehran.
- Alaei, A. & Alaei, K. (2003). *Health: HIV and AIDS: Iran*. Encyclopedia of Women & Islamic Cultures. General Editor: Suad Joseph. Brill.
- Alonzo, A., & Reynolds, N. (1995). Stigma, HIV, and AIDS: An exploration and elaboration of stigma trajectory. *Social Science & Medicine*, 41, 303-315.

- Andrews, S. (1995). Social support as a stress buffer among humanimmunodeficiency virus-seropositive urban mothers. *Holistic Nursing Practice*, 10 (1), 36-41.
- Bennetts, A., Shaffer, Manopaiboon, Chaiyakul, Siriwasin, Mock, et al. (1999). Determinants of depression and HIV-related worry among HIV-positive woman who have recently given birth. *Social Science & Medicine*, 49, 737-749.
- Bungerner, C., Marchand-Gonod, N., & Jovent, R. (2000). African and European HIV-positive woman: Psychological and psychosocial differences. *AIDS Care*, 12, 541-548.
- Canadian AIDS Society (1995). *Sharing the Energy. A National Workshop on Street-Involved People and HIV/AIDS. Workshop report.* Ottawa: Canadian AIDS Society.
- Carr, R.L. Gramling, L.F. (20014). Stigma: a health barrier for women with HIV/AIDS. *Nurses AIDS Care*.15(5):30-9.
- Chesney, MA, Smith AW. (1994). Critical delays in HIV testing and care: the potential role of stigma. *Am Behav Scientist*. 42, 1162-74.
- Crandall, C.S., & Coleman, R. (1992). AIDS-related stigmatization and the disruption of social relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 9, 163-177.
- Crawford, Anne M. (1996). Stigma associated with AIDS: A meta-analysis. *Journal of Applied Social Psychology*, 26, 398-416.
- Gilmore, N. & Somerville, M. (1994). Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: overcoming “them” and “us”: *Social Science and Medicine*, 39 (9), 1359-1366.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity.* England: Penguin.
- Hall, B. A. (1994). Overcoming stigmatization: Social and personal implications of the Human Immunodeficiency Virus diagnosis. *Archives of Psychiatric Nursing*, 3, 189-194.
- Hankins, C. A. (1990). Issues involving women, children, and AIDS primarily in the developed world. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 3, 443-448.
- Herek, G. M. Capitanio, J. P. (1999). AIDS stigma and sexual prejudice. *American Behavioral Scientist*, 42, 1126-1143.
- Herek, G.M. (1999). AIDS and Stigma. *American Behavioural scientist*, 42 (7), 1102-1112.
- Herek, G. M. (1990). Illness, stigma and AIDS. In P. T. Costa, Jr., and G. R. vandenBos (Eds.), *Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care*, 103-150. Washington, Dc: American Psychological Association.

- Hudson, A. L., Lee, K.A., Miramontes, H., & Portillo, C.J. (2001). Social interactions, perceived support, and level of distress in HIV-positive women. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 12(4): 68-76.
- Kondora, L. L. (1993). A Heideggerian hermeneutical analysis of survivors of incest. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 25, 11-16.
- Lachman, S. J. (1995). *Heterosexual HIV/AIDS as global problem*. Pietermaritzburg: The natal Witness Printing and Publishing Company.
- Laine, C., Markson, L.E., Fanning, T.R., & Turner, B. J. (1999). Relationship between ambulatory care accessibility and hospitalization for persons with advanced HIV disease. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 10(3): 313-327.
- Lee, R., Kochman, A., & Silkema, K. J. (2002). Internalized stigma among people living with HIV-AIDS. *AIDS and Behavior*, 6, 309-319.
- Liezl, E. (2011). An investigation into employee's perceptions of HIV/AIDS stigma and their attitudes and behavior towards HIV positive colleagues.
- Longo, P. H. (1989). *Psychosocial aspects of the HIV infected women in Rio de Janeiro, Brazil*. Paper presented at Fifth International Conference on AIDS, Montreal, Quebec.
- Maj, M. (1997) Depression in subjects with HIV infection: Results of the world health organization neuropsychiatric AIDS study. *Biological Psychiatry*, 42, 154S.
- McAmmond, D. (1991). *Working paper on social care and support for women with HIV infection*. Unpublished paper prepared for National Welfare Grants.
- Morse, J. (1995). Designing funded qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds), *Handbook of qualitative research* (pp. 220-235). Thousand Oaks, Ca: Sage.
- Nicholas, P.K., & Webster, A. (1993). Hardiness and social support in human immunodeficiency virus. *Applied nursing research*, 6(3): 132-135.
- Novick, A. (1997). Stigma and AIDS: Three layers of damage. *Journal of the Gay and Lesbian Medical Association*, 1, 53-60.
- O'Leary, A. & Jemmott, L. (1996). *Women and AIDS: Coping and care*. New York: Plenum.
- Paterson, G. (1996). *Women in the time of AIDS*. New York: Orbis Books.
- Patterson, T. L., Shaw, W. S., Semple, S. J., Cherner, M., Nannis, E. & McCutchan, J. A. (1997). Relationship of psychosocial factors to HIV disease progression, *Ann Behaviour Med*, 18, 30-39.
- Pederson, S. S., & Elklit, A. (1998). Traumatization, psychological defence style, coping, symptomatology, and social support in HIV-positive: A pilot study. *Scandinavian Journal of Psychology*, 39, 55-60.
- Phillips, K.D. Moneyham, L. Tavakoli, A. (2011). Development of an instrument to measure internalized stigma in those with HIV/AIDS. *Issues in Mental Health Nursing*, 32:359-366.

- Reillo, M. M. (2008). *The lived experience of HIV/ AIDS: A Heideggerian Hermeneutical analysis*. Doctoral dissertation, College of Notre Dame of Maryland.
- Ross, T. L. (1994). *The lived experience of hope in young mothers with human immunodeficiency virus infection: A phenomenological inquiry*. Unpublished doctoral dissertation, Adelphi University, New York.
- Ross, R., & Srisaeng, P. (2005). *Depression and its correlates among HIV-positive, pregnant women in Thailand*. Paper presented at the 38th Sigma Theta Tau International Conference, Indianapolis.
- Roy, A. (2003). Characteristics of HIV patients who attempt suicide. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 107, 41-44.
- Sherr, L. (Ed.) (1993). *AIDS and the heterosexual population*. Chur; Harwood Academic Publishers.
- Sowell, R. (2000). Resources, stigma and patterns of disclosure in rural women with HIV infection. *Public Health Nursing*, 14(5), 302-312.
- Tami D. Benton, Warren Yiu Kee Ng, Denise Leung, Alexandra Canetti, Niranjani Karnik. (2019). Depression among Youth Living with HIV/AIDS. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*
- UNAIDS. Joint United Nations Program on HIV/ AIDS (UNAIDS). (2014). Global fact sheet.
- UNAIDS (2002). *A Conceptual Framework and Basis for Action: HIV/AIDS Stigma and Discrimination*. Geneva: UNAIDS.
- Withell, B. (2000). A study of the experience of women living with HIV/ AIDS in Uganda. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, 234-244.
- World Health Organization. (2017). *AIDS epidemic update*. Geneva: WHO.