

Received:2019/10/25

Accepted:2019/07/18

## Challenges Experienced by HIV/AIDS-Positive Women in Marital Relationships; A qualitative study

Ahmad Kalateh Sadati(Ph.D)<sup>1</sup>, Vajihe Taheri(M.A.)<sup>2</sup>, Soroor Hemmati(B.S.)<sup>3</sup>

1. Corresponding Author: Assistant Professor, Department of Sociology, Yazd University, Yazd, Iran.

Email: asadati@yaz.ac.ir Tel:09171077248

2. M.A. in Social Worker, Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran.

3. M.A. in Responsible for Health and Rehabilitation, Exceptional Education Department, Yazd, Iran .

### Abstract

**Introduction:** The prevalence of HIV/AIDS is alarmingly increasing. Considering the experiences of HIV/AIDS-positive patients, experiences of the women who took HIV/AIDS from their husbands –marital relationships- can be different. The purpose of this study was to describe the challenges of these women.

**Methods:** This qualitative study was conducted using focus group discussions with 10 women who took HIV/AIDS from their husbands. All interviews were recorded, transcribed verbatim, and analyzed by thematic analysis.

**Results:** Data analysis showed that participants experienced a kind of compulsive social isolation. They could not interact with anyone except their parents. They suffered from social stigma because the disease is associated with the illicit sex label. From data analysis, three main themes of fear, marital despondency, and stigma emerged.

**Conclusion:** The concerns and challenges of women who took HIV/AIDS from their marital relationships revealed that these women were exposed to the social strains because of having HIV / AIDS and stigma of illegitimate sexual relationships. In this regard, public awareness should be raised about this disadvantaged group of the community. To hit this target, individuals should be provided with the required information through schools as well as broadcasting and social media. Implementation of the counseling visits can create psychological and social support for these traumatized group and their families.

**Keywords:** Qualitative research, Women, HIV/AIDS, Marital relationships

**Conflict of interest:** The authors declared that there is no Conflict interest



**This Paper Should be Cited as:**

Author :Ahmad Kalateh Sadati, Vajihe Taheri, Soroor Hemmati.Challenges Experienced by HIV/AIDS-Positive Women .....Tolooebehdasht Journal.2020;18(5): 41-54. [Persian]

## چالش های تجربه شده ی زنان مبتلا به اچ آی وی/ایدز از طریق روابط زناشویی: یک

### مطالعه کیفی

نویسندگان: احمد کلاته ساداتی<sup>۱</sup>، وجیهه طاهری<sup>۲</sup>، سرور همتی<sup>۳</sup>

۱. نویسنده مسئول: استادیار گروه جامعه شناسی، دانشگاه یزد، یزد، ایران.

تلفن تماس: ۰۹۱۷۱۰۷۷۲۴۸ Email : asadati@yazd.ac.ir

۲. کارشناس ارشد مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی قزوین، قزوین، ایران.

۳. کارشناس بهداشت و توانبخشی، اداره آموزش و پرورش استثنایی، یزد، ایران.

### چکیده

**مقدمه:** شیوع بیماری اچ آی وی/ایدز به طور نگران کننده ای در حال افزایش است. در میان تجربه مبتلایان، تجربه زنانی که از طریق روابط زناشویی، همسر، به بیماری ایدز مبتلا شده اند، می تواند متفاوت باشد. هدف مطالعه حاضر، توصیف چالش های این افراد است.

**روش بررسی:** مطالعه حاضر کیفی است که در سال ۱۳۹۵ در شهر شیراز انجام شد. با معیار اشباع، ۱۰ نفر از زنانی که از طریق روابط زناشویی - همسر - مبتلا به اچ آی وی/ایدز شده بودند، وارد بحث فوکوس گروه شدند. متن جلسات ضبط و تایپ گردید و با روش تحلیل مضمون مورد تحلیل قرار گرفت.

**یافته ها:** تحلیل داده ها نشان داد که مشارکت کنندگان نوعی جداگزینه اجباری از جامعه را تجربه می کنند. آنها به جز با خانواده خود با کس دیگری تعامل نمی کنند. مشارکت کنندگان از استیگمای جدی در جامعه رنج می برند به خصوص که این استیگما همراه با برجسب داشتن روابط جنسی نامشروع می باشد. از تحلیل داده ها سه درون مایه اصلی ظهور یافت که عبارت اند از: ترس، بی رغبتی زناشویی، و استیگما.

**نتیجه گیری:** بررسی نگرانی و چالش های زنانی که از طریق روابط زناشویی دچار بیماری اچ آی وی/ایدز شده بودند، نشان داد، که این زنان با دو فشار ابتلا به اچ آی وی/ایدز و فشارهای فردی آن از یک سو و برجسب داشتن روابط نامشروع جنسی و پیامدهای اجتماعی آن از سوی دیگر، مواجه هستند. ارتقای آگاهی جامعه نسبت به این گروه از آسیب دیدگان یک ضرورت جدی است که می تواند از طریق مدارس، صدا و سیما و سایر مسیرهای رسانه ای انجام گیرد. برگزاری کلاس های مشاوره، ایجاد حمایت های روانی و اجتماعی برای آسیب دیدگان و خانواده های آن ها پیشنهاد می شود.

**واژه های کلیدی:** تحقیق کیفی، زنان، اچ آی وی/ایدز، روابط زناشویی، استیگما

## طلوع بهداشت

دو ماهنامه علمی پژوهشی

دانشکده بهداشت یزد

سال هیجدهم

شماره پنجم

آذر و دی ۱۳۹۸

شماره مسلسل: ۷۹

تاریخ وصول: ۱۳۹۸/۰۸/۰۳

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۸/۰۴/۲۷

مقدمه

بوده است سه مسئله مربوط به سلامت روان در سراسر تجارب زنان طنین انداخته بود (۱) خلق افسرده (۲) اضطراب (۳) عقاید خود کشی. احساسات زنان از افسردگی، اضطراب و افکار خود کشی با نگرانی های مربوط به رفاه فرزندانشان ارتباط داشت (۷). مطالعه ای در آفریقای جنوبی توسط ووترس و دی وت، با استفاده از دیدگاه های ساختاری و مقابل در مصاحبه با ۱۲ زن انجام شد. اکثر زنان بعد از تشخیص، احساسات انکار و عدم اعتقاد را تجربه کردند اما در دسترس بودن برنامه درمان ضد ویروسی (antiretroviral treatment) اثرات اچ آی وی را در زندگی آن ها کاهش داده بود (۸).

مطالعه ای دیگر در جنوب غربی نیجریه توسط ادکانل و همکاران انجام شد. در این مطالعه اکثریت پاسخ دهندگان تجربه محرومیت جنسی را از طرف شرکایشان بعد از مطلع شدن شرکاء از وضعیت اچ آی وی / ایدز گزارش دادند و عوامل موثر بر محرومیت جنسی زنان اچ آی وی شامل سن پایین، تحصیلات بالا، آگاهی شرکای جنسی از وضعیت اچ آی وی / ایدز زنان وهم سن بودن شرکاء بوده است (۹).

مطالعه ای در کنیا توسط کولومبینی و همکاران تحت عنوان تجربه استیگما در میان زنانی که با اچ آی وی / ایدز زندگی می کنند و خدمات سلامت زایمان و جنسی را دریافت می کردند نشان می دهد که در بسیاری از زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز میزان بالای استیگما پیش بینی شده است و به دلیل ترس در برابر تبعیض، وضعیت خود را از خانواده و دوستان مخفی کردند. بسیاری از زنان از بی توجهی شرکایشان پس از افشای وضعیت خود می ترسیدند در نتیجه بسیاری از زنان ترجیح دادند وضعیت خود را پنهان کنند و درمان اچ آی وی / ایدز به شکل یک راز

عفونت اچ آی وی به یکی از مهم ترین بیماری های همه گیر در سراسر جهان تبدیل شده است که تاثیر قابل توجهی بر مرگ و میر، عوارض و کیفیت کلی زندگی و استفاده از خدمات درمانی دارد (۱).

در سراسر جهان اچ آی وی / ایدز استیگماتیزه شده است و با شرم مرتبط شده و به دلیل ترس از قضاوت، دسترسی به آزمایش اچ آی وی، درمان، مراقبت یا مشاوره دشوار است (۲). در میان مبتلایان به عفونت اچ آی وی زنان تجربیات متفاوتی از مردان را دارند. درمان زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز متفاوت از درمان مردان است. در آفریقا و آسیا عفونت اچ آی وی / ایدز در زنان تحت تاثیر هنجارهای جنسیتی قرار دارد که اغلب زنان را به مردان وابسته می کند (عاطفی یا مالی) و در روابط آسیب پذیر هستند این هنجارهای جنسیتی و در برخی موارد از تهدید به خشونت زنان را برای ترک سکس های محافظت نشده دشوار می کند و می تواند به میزان بالا عفونت در زنان و تاخیر در ورود به مراقبت کمک کند (۳).

زنان مبتلا یکی از گروه های آسیب پذیر جدی در نظام اجتماعی هستند (۴). ساخت اجتماعی زندگی زنان نشان دهنده تعامل گسترده تر آن ها با یک سیستم اجتماعی جنسیتی است که بر خطرات فردی و آسیب پذیری های اجتماعی و اقتصادی به اچ آی وی / ایدز تاثیر می گذارد (۵، ۶).

پژوهش های متعددی در زمینه تجارب زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز هم در ایران و هم در سایر کشورهای جهان صورت گرفته است. در جنوب شهر هند سری واستاوا و همکاران پژوهشی انجام دادند که مسئله بهداشت روان موضوع بر جسته این مطالعه



بوده و به دلیل محرمانه بودن و کاهش فرصت برای افشای ناخواسته که منجر به استیگما می شود ترجیح دادند خدمات ویژه اچ آی وی توسط برخی از مددجویان بر نامه ریزی خانواده باشد (۱۰).

پائودل و بارال در یک مقاله مروری تحت عنوان زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز، مبارزه با استیگما، تبعیض و انکار و نقش حمایت اجتماعی به عنوان یک استراتژی مقابله ای به ۵ مولفه اصلی دست پیدا کردند ۱. افشاء به عنوان یک مسئله حساس ۲. استیگما و تبعیض مرتبط با ایدز / اچ آی وی، تاثیر چندگانه بر سلامت زنان و بهزیستی شان ۳. استیگمای داخلی ۴. طرد شدن از سوی پزشک، خانواده و دوستان نزدیک ۵. حمایت گروهی به عنوان بهترین مداخله در دسترس برای استیگما و تبعیض (۱۱).

موضوع اچ آی وی / ایدز در ایران یک مسئله مهم اجتماعی است (۱۴-۱۲). در ایران پژوهشی تحت عنوان تجربه زیسته زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز در مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی توسط عباسیان و همکاران صورت گرفت که مضامین استخراج شده از پژوهش آنان عبارت بود از: رنج شدید، عدم تایید، ناامنی در زندگی اجتماعی-اقتصادی، بی احترامی، زحمت و مشکلات در مراقبت از خود. در این مطالعه شرکت کنندگان به این نتیجه رسیدند که این جنسیت بیماران نیست که حقوق اجتماعی آنان را در جامعه تعیین می کند بلکه خود بیماری است که عدم رعایت حقوق اجتماعی آنان را در جامعه دامن می زند (۱۵).

احمدنیا و همکاران پژوهشی با هدف شناخت تاثیر بیماری ایدز و انگ ناشی از آن در تجربه زیسته زنان مبتلا به ایدز یا اچ آی وی مثبت انجام دادند بر اساس تحلیل یافته های حاصل از این

پژوهش، چهار مقوله " افکار و نگرش های منفی موجود در جامعه " ، " نبود دانش عمومی در باره راههای سرایت بیماری " و " حمایت نکردن خانواده و نزدیکان و طرد کردن بیماران " به عنوان شرایط علی زمینه ساز حساسیت بیمار به انگ اجتماعی به دست آمد. همچنین یافته های این پژوهش موید این مطلب است که انگ مرتبط با اچ آی وی موجب بروز رفتارهای تبعیض آمیز با این بیماران و در نتیجه بروز مشکلات و دغدغه در این زنان می شود. مشکلات جسمانی، روانی، انزوا، افسردگی، نگرانی های اقتصادی، نگرانی از دست دادن شغل، توسل به پنهان کاری در محیط کار، تجربه طرد شدن و از دست دادن حمایت خانواده و دوستان، محدودیت دسترسی به درمان، نگرانی درمورد ازدواج و تعاملات اجتماعی محدودتر، از جمله مشکلاتی است که پیش روی این بیماران قرار دارد. این مشکلات در کنار ترس از افشای بیماری، انگ و داغ ننگ آن، سطح کیفیت زندگی در این بیماران را کاهش می دهد (۴). ملا اسماعیل شیرازی و همکاران یک مطالعه کیفی با عنوان پیامدهای داغ ننگ و بر چسب در زنان مبتلا به اچ آی وی مثبت انجام دادند. یافته های این پژوهش نشان می دهد زنان مبتلا به اچ آی وی مثبت عمدتاً از دو راه الف: ابتلای مستقیم و ب: ابتلای غیر مستقیم به ویروس نقص ایمنی اکتسابی مبتلا شده بودند، که همگی پیامدهای بسیاری از داغ ننگ و بر چسب از سوی جامعه تحمیل نموده اند. نگاه مجرمانه بر چسبی است که جامعه به دلیل عدم آگاهی بر زنان مبتلا به عفونت اچ آی وی می زند که این خود باعث تحریم و طرد اجتماعی آنان می شود و آنان به دلیل تجربه شخصی سعی در پنهان نگه داشتن بیماری خود دارند (۱۶). رسولی نژاد و همکاران یک مطالعه مقطعی با عنوان بررسی تاثیر

وی/ایدز در بسترهای متفاوت هدف تحقیق حاضر تمرکز بر تجارب این گروه به منظور استخراج چالش ها و درک آن ها از ابتلا به اچ آی وی/ایدز می باشد. بر این اساس سوال تحقیق این است "چالش های زنانی که از طریق روابط زناشویی همسرانشان به ایدز مبتلا شده اند، چیست؟"

### روش بررسی

این پژوهش یک مطالعه با رویکرد کیفی است که در زمستان سال ۱۳۹۵ انجام شد. بستر مطالعه شهر شیراز است و به منظور انجام مطالعه مرکز ارائه دهندگان خدمات مراقبت ارائه سلامت به بیماران مبتلا در شهر شیراز که به لاوان شناخته می شود انتخاب شد. مشارکت کنندگان در تحقیق شامل زنانی می شد که از طریق روابط زناشویی همسر به بیماری مبتلا شده اند. بر این اساس یکی از مهم ترین معیارهای خروج کسانی بودند که از طریق دیگر (تزریق خون، دندانپزشکی، روابط خارج از حوزه زناشویی و ...) به این بیماری مبتلا شده بودند.

روش نمونه گیری هدفمند بود. در این زمینه برای آنکه کسانی وارد مطالعه شوند که از طریق روابط زناشویی مبتلا شده بودند به پرونده های مرکز رجوع شد.

با مطالعه پرونده ها کسانی که وارد مطالعه می شدند، انتخاب شدند. به فرد مذکور تلفن می شد و در صورتی که موافق انجام مصاحبه بود وقت و زمان خاصی جهت مصاحبه در نظر گرفته می شد. محل مصاحبه عبارت بود از دفتری که مرکز لاوان به منظور ارائه مشاوره به این بیماران در نظر گرفته شده بود. مصاحبه گر پس از شرح هدف پژوهش و اطمینان دادن از محرمانه بودن اطلاعات شخصی، بحث فوکوس گروهی (Focus Group Discussion) را انجام داد. مصاحبه ها

سلامت روان، مکانیزم های سازگاری و استیگما بر رفتارهای پرخطر در بیماران اچ آی وی مثبت به بررسی تاثیر استیگما، سلامت روان و مکانیزم های سازگاری پرخطر بیماران اچ آی وی مثبت پرداخته اند. در این پژوهش که ۴۵ بیمار مبتلا به اچ آی وی مثبت وارد مطالعه شدند. یافته های این پژوهش نشان داد سلامت روان، استیگما و مکانیزم سازگاری مسئله مدار با رفتارهای پرخطر ارتباط دارد و میزان استیگما در زنان بیشتر و سلامت روان در این گروه در مقایسه با گروه مردان کمتر است (۱۷).

همان طور که نشان داده می شود، به جز موضوع شیوع و فراوانی اچ آی وی/ایدز در ایران، موضوع تجربه آن توسط مبتلایان، نگاه جامعه به مبتلایان و شیوه های زیست و یا رفتار مبتلایان در جامعه اهمیت زیادی دارد.

این موضوع از این جهت اهمیت دارد که شناسایی این تجارب می تواند محل توجه سیاستگذاران جامعه و نظام سلامت قرار گیرد، که شیوه رفتار و تعامل با این افراد را به سمتی هدایت کند که پیامدهای اجتماعی آن کمتر باشد. به طور مثال مطالعات متاخر در ایران از نابرابری و استیگمای اجتماعی در میان کارکنان خدمات سلامت نسبت به مبتلایان حکایت دارد. این شیوه تعامل اجتماعی با مبتلایان باعث پدیده پنهان کردن بیماری از سوی مبتلایان می شود که در نهایت شیوع آن را در جامعه بیشتر خواهد کرد. وجود پژوهش های گوناگون گویای تجارب تلخ و متفاوت زنان مبتلا به عفونت اچ آی وی/ایدز می باشد. با وجود این در رابطه با زنانی که از طریق همسران خود به این بیماری مبتلا شده اند، تحقیقی در بستر ایران انجام نشده است. هم چنین با توجه به بستر مندی تحقیقات و تجربه متفاوت اچ آی



در این زمینه کدهای استخراجی از نظر قابلیت انتقال نیز با محققان مذکور مورد بحث قرار گرفت و خصیصه انتقال آن‌ها تایید شد. رعایت اصل گمنامی مشارکت‌کنندگان مهمترین موضوع مورد توجه محققان بود. رضایت مشارکت‌کنندگان به مشارکت و گمنامی نام آنها و استفاده از نام جایگزین در گزارشات و مقالات، بر اساس کدهای اخلاقی بیانیه هلسینکی (۲۰۱۳) و انجمن جامعه شناسی آمریکا (۲۰۰۱)، در این تحقیق رعایت شد. مقاله حاضر نتیجه طرح تحقیقاتی مصوب Ref.No.IR.SUMS.REC.1393.6533 در مرکز تحقیقات ایدز دانشگاه علوم پزشکی شیراز است.

#### یافته‌ها

در مطالعه حاضر و با معیار اشباع داده‌ها، ۱۰ نفر شرکت داشتند. همان‌طور که جدول نشان می‌دهد ۱۰ زن مبتلا به اچ آی وی در شهر شیراز با میانگین سنی ۳۵ و دامنه سنی بین ۲۸ تا ۵۰ سال وارد مطالعه شدند.

جمع‌آوری داده‌ها در زمستان ۱۳۹۵ صورت گرفت. تمامی مصاحبه‌شوندگان تجربه انتقال بیماری اچ آی وی/ایدز را از همسرانشان داشتند. ویژگی‌های مشارکت‌کنندگان در جدول ۱ آمده است.

تحلیل داده‌ها نشان داد که زنان مبتلا، تحت فشارهای زیاد روانی و اجتماعی قرار دارند. در کنار مسائلی چون سرپرست خانوار بودن در ۵ مورد از مشارکت‌کنندگان و مسائل چون فقر و فشارهای اقتصادی-مسائل فردی و اجتماعی دیگر مشارکت‌کنندگان را تحت فشار قرار داده است. مهم‌ترین مسئله مشارکت‌کنندگان نگاه اجتماعی، نسبت به مفهوم ایدز بود.

با رضایت مشارکت‌کنندگان ضبط شد. مصاحبه‌ها تا رسیدن به مرحله اشباع (با ۱۰ نفر) در قالب دو فوکوس گروه اطلاعات ادامه یافت.

داده‌ها روی کاغذ آورده شد و با روش تحلیل مضمونی مورد تحلیل قرار گرفت. به طور کلی تحلیل مضمون در طراحی مطالعاتی به کار می‌رود که هدف آن استخراج و شرح یک پدیده بر اساس تجارب افراد است. یکی از فنون تحلیلی مناسب در تحقیقات کیفی، تحلیل مضمون است که برای شناخت الگوهای موجود در داده‌های کیفی و به شکل سلسله مراتبی، مضامین را نشان می‌دهد (۱۸).

این نوع طرح، اغلب هنگامی مناسب است که نظریه‌های موجود یا ادبیات تحقیق در مورد پدیده مورد مطالعه محدود باشد. در این حالت پژوهشگران از به کار گرفتن مقوله‌های پیش‌پنداشته می‌پرهیزند و در عوض ترتیبی می‌دهند که مقوله‌ها از داده‌ها ناشی شوند.

به منظور اعتبار تحقیق، قبل از انجام تحقیق، سوالات تحقیق مورد تحلیل قرار گرفت که این سوالات می‌تواند اهداف تحقیق را تامین کند. هم‌چنین راجع به بستر تحقیق، شیوه جمع‌آوری داده‌ها و اخلاق تحقیق نیز در این زمینه به وحدت نظر رسیده شد. در تحلیل داده‌ها نیز استفاده از روش تایید مشارکت‌کننده یکی از راه‌های تامین اعتبار تحقیق حاضر بود. هم‌چنین کدها و مضامین استخراج شده توسط محقق و نیز دو نفر دیگر از اساتید دانشگاه علوم پزشکی شیراز که آشنا به روش تحقیق کیفی بودند و متخصص در زمینه آموزش پزشکی بودند به اشتراک گذاشته شد و مورد تایید قرار گرفت.

آن ها بر این نظر بودند که جامعه بیش از حد موضوع ایدز را به امر چالشی و بزرگ تبدیل کرده است که این امر باعث ایجاد نوعی هراس در جامعه از این بیماری شده است. لذا، افراد مبتلا نمی توانند در جامعه بیماری خود را افشا کنند. در کنار این موضوع آنها با مسائل فردی چون تنهایی، فشارهای دیگران برای ازدواج و در کنار آن بی رغبتی زناشویی و روابط جنسی مواجه هستند. همه این موارد باعث نوعی جدایی اجباری از جامعه در این افراد شده است. آن ها در نتیجه فشار جامعه دچار نوعی گوشه نشینی شده اند که فشارهای فردی و اجتماعی بر آن ها و خانواده هایشان تحمیل می کند. از تحلیل داده ها سه طبقه محوری شامل تجربه ترس، تجربه بی رغبتی زناشویی و استیگما حاصل شد. طبقه بندی این اطلاعات در جدول ۲ آمده است.

جدول ۱: ویژگی مشارکت کنندگان در تحقیق

ردیف	نام	سن	مدت زمان ابتلا به اچ آی وی (به سال)	تعداد فرزندان	وضعیت تاهل
۱	میترا	۳۶	۸	۱	بیوه
۲	مهسا	۳۱	۵	۱	ازدواج مجدد
۳	مژده	۲۸	۹	۱	ازدواج مجدد
۴	نازنین	۳۰	۸	۱	ازدواج مجدد
۵	آیدا	۲۸	۳	باردار	متاهل
۶	فریبا	۵۰	۸	۵	بیوه
۷	فهمه	۴۲	۹	۲	بیوه
۸	لیلا	۳۱	۶	۰	بیوه
۹	منیره	۴۳	۴	۲	بیوه
۱۰	نرگس	۳۶	نامعلوم	۲	متاهل

جدول ۲: طبقه بندی چالش های محوری و اولیه زنان مبتلا به اچ آی وی/ایدز از طریق روابط زناشویی

طبقات اولیه	طبقات اصلی
ترس از خطر کشف شدن	
ترس از رفتارهای ناشایست	ترس
ترس های مادرانه	
ازدواج به مثابه فرار از تنهایی	
ازدواج به دلیل اصرار خانواده	بی رغبتی زناشویی
ازدواج به مثابه فرار از پاسخ به دیگران	
استیگمای داخلی	
استیگمای اجتماعی	استیگما
تبعیض	
اتهام	



ترس

مشارکت کنندگان در تحقیق، نگرانی دائمی از جامعه داشتند. آنها را علیرغم اینکه از بیماری خود احساس نگرانی و ترس نداشتند، اما نوعی ترس و نگرانی از جامعه داشتند. این نگرانی بیش از همه ناشی از افشای بیماری در جامعه بود. این نگرانی ها بیشتر از همه مبتنی بر تجارب شخصی از برجست و استیگمای اجتماعی بود که دیگران در طول فرایند ابتلا و درمان با فرد داشته اند. علت این موضوع نیز تجاربی از برجست شدید بود که در جامعه تجربه کرده بود. بیشتر مشارکت کنندگان معقد بودند که مفهوم "ایدز" در کشور بیش از آنچه بایستی پررنگ جلوه داده شده و مبتنی بر باورهای نادرست است. این بیماری، آن اندازه که مردم از آن می ترسند، هراس و ترس ندارد. یکی از مشارکت کنندگان معتقد بود که رسانه ها بیش از حد ایدز را بزرگ جلوه می دهند در حالی که این یک بیماری ساده می باشد. این امر باعث شده که هراس افشا در مشارکت کنندگان جدی باشد. آن ها حتی برای مراجعه به مرکز نیز با مشکل مواجه هستند و هراس را تجربه می کنند.

منیره: طوری میام اینجا و میرم که کسی نشناسم.

ترس از استیگمای اجتماعی، دومین مقوله ترس بود. مشارکت کنندگان در طول دوره بیماری تاکنون، رفتارهای مبتنی بر استیگما را از جانب جامعه تجربه کرده بودند. از این جهت است که همیشه هراس داشتند که به محض افشای بیماری، مردم و جامعه با آن ها برخورد نامناسب انجام دهد. مهم ترین موضوع در این زمینه این بود که در شرایط چنین رفتاری، فرد نمی دانست که چه واکنشی بایستی انجام دهد. عموماً در این موارد

تلاش می کردند تا محیط را ترک کنند. این موضوع به صورت

یک ترس درونی در افراد نهادینه شده بود.

سومین بعد ترس در اینجا، ترس های مادرانه نامیده می شود. در واقع تضادهای چندگانه ای در این جا وجود دارد. از یک سو، مادر مبتلا به اچ آی وی/ایدز نقش مادرانه دارد و هراس دارد که فرزندان از موضوع اطلاع پیدا کنند.

میترا: حتی از تصور اینکه به روز بچهام بفهمه این بیماری را دارم، می ترسم.

از سوی دیگر نقش مراقبتی دارد که مبادا بیماری خود را به فرزندان خود منتقل کند. همان طور که از افشای اجتماعی هراس دارند، بیم آن دارند که موضوع برای فرزندان نیز برملا شود. هراس افشای بیماری برای فرزندان نیز برای آن ها اضطراب آور است.

فهیمة: کاش آدم خودش می مرد بچه هاش گرفتار نمی شدند. من به خاطر اینکه سالم هستم می ترسم، وقتی فهمیدم این بیماری را دارم بچه هام را از خودم دور کردم. می ترسم اونا گرفتار بشن. بچهام را بوس نمی کنم میگویم شاید لبم قاچ زده باشه اونم گرفتار بشه.

ترس دیگری که این مادران دارند، ترس نگهداری فرزندانشان بعد مرگ است. از آنجایی که به علت ابتلا، احتمال مرگ زود هنگام را می دهند، و نیز اینکه پنج نفر از آن ها سرپرست خانوار هستند، نگرانند که اگر روزی فوت کردند، چه کسی سرپرستی فرزندان آن ها را بر عهده خواهد گرفت.

فریبا: دلم می سوزه که بچه هام بزرگ نشدن می ترسم بمیرم بچه هام را کسی نیست نگه داره. بچه هام هنوز بزرگ نشدن.



یکی از دلایل ازدواج را فرار از تنهایی عنوان کرده است. برخی دیگر از مشارکت کنندگان، دلیل ازدواج را اصرار خانواده و حرف های اطرافیان می دانستند.

نازنین بعد از جدایی از همسر اول علت ازدواج خود را چنین مطرح می کند: به زندگی اجباری، فقط چون خواستگار زیاد داشتیم. به قول معروف حرف هایی پشت سرم در میارن که چرا این دختر ازدواج نمی کنه. به خاطر همین چشم بسته با به هم بیماریم ازدواج کردم. خانم مژده: من هم به خاطر حرف مادرم ازدواج کردم. حتی رفتم به مادرم گفتم حالا راحت شدی. وقتی شوهرم تو ازدواج دوم وارد زندگیم شد. قصد کردم خودکشی کنم.

استیگما

استیگما یا داغ اجتماعی یک فرایندی است روانی-اجتماعی که شدیداً ننگ آور است که باعث می شود فرد دارای آن ویژگی مورد طرد قرار گیرد یا حتی از جانب خودش طرد شود و به انزوا کشیده شود. استیگما یا برچسب با نگرش شرم، رسوایی، بی آبرویی همراه است. استیگما یا برچسب ننگ، تجربه مشترک همه مشارکت کنندگان تحقیق بود. همان طور که اشاره شد، مسئله ای که بدون استثناء در تجربیات همه مشارکت کنندگان مطرح شد، ترس از برخوردهای ناشایست بود.

یک بعد استیگما، استیگمای درونی است که این افراد نوعی احساس گناه درونی را در زندگی خود تجربه می کنند. این موضوع در کنار تجربه سایر مسائل چون طلاق، مرگ شوهر و ... برجسته تر می شود.

فهیمة: ما مرگ زودرس داریم. هر روز منتظر مرگ هستم و میگویم کی میمیرم راحت شم.

البته این ترس در مورد کسانی هم که ازدواج مجدد داشته اند مطرح است. آن ها با این سوال جدی مواجه هستند که بعد فوت شان چه کسی مراقب فرزندان شان خواهد بود.

بی رغبتی زناشویی

کلیه شرکت کنندگان، بعد از تشخیص بیماری و مطلع شدن، تجربه تنفر از رابطه جنسی پیدا کرده و ابراز نارضایتی جنسی داشتند. آنان علت به وجود آمدن حس تنفر را به دلیل نوع ابتلا یعنی انتقال این بیماری از همسرانشان که بیماری را از زنان شان پنهان کرده بودند، می دانستند.

مهسا: من ازدواج قبلی به حس دیگه ای به شوهرم داشتم. باهاش راحت تر بودم. اما الان نه، هیچ رغبتی به شوهرم ندارم. شوهرم هر از گاهی شاکی میشه میگه انگار با به مرد ازدواج کردم نه به حسنی نه شوری.

گزاره فوق به خوبی گویای عدم تمایل جنسی در مشارکت کننده است. نکته این است که این نارضایتی جنسی در این زنان استمرار پیدا کرده یعنی حتی بعد از فوت یا طلاق از همسرانشان تمایلی به ازدواج مجدد و برقراری رابطه جنسی نداشتند.

لیلا: قبل از اینکه بفهمم بیمارم، مثل بقیه به زندگی معمولی داشتم رابطه مون هم خوب بود. با اینکه مواد هم مصرف می کرد. اما بعد از اینکه آزمایشم مثبت اومد دیگه فهمیدم که جریان چی بوده، از همون موقع دیگه بهش سرد شدم. ده ماه بعد از اینکه باخبر شدم این بیماری را دارم، شوهرم زنده بود ولی تو این مدت هیچ تمایلی بهش نداشتم. برام خیلی سخته که دوباره ازدواج کنم.

مشارکت کنندگان دلیل ازدواج مجدد خود را دلایل دیگری غیر از تمایل جنسی عنوان کردند. بعضی مشارکت کنندگان



برجسته‌ترین مولفه که در میان زنان مورد مطالعه بدون استثناء، وجود داشته "اتهام" بوده است. تمامی مشارکت‌کنندگان اظهار می‌کردند که آن‌ها مورد اتهام "بی‌عفتی" هستند و تفاوت آن‌ها از سایر زنان این است. این افراد، تجربه ناراحتی و رنج زیادی به خاطر این اتهام از سر می‌گذرانند. در واقع آن‌ها برچسب روسپی‌گری را با خود داشتند که زندگی روزانه‌شان را به شدت تحت تاثیر قرار داده بود. این موضوع بیش از مولفه‌های دیگر استیگما موجب آزار زنان می‌شد. تجربه زنان مورد مطالعه گویای آن بود که سوال‌های کنجکاوانه دیگران حتی از طرف پزشکان، برچسب روسپی را به آنان زده بود. خانم آیدا این اتهام ناگوار را این گونه مطرح کرد.

### بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با هدف کشف چالش‌های زنان مبتلا به اچ‌ای وی/ایدز از طریق روابط زناشویی انجام شده است. با توجه به این که موضوع زنان و بیماری ایدز اخیراً به عنوان یک حوزه پژوهش مورد توجه قرار گرفته است این حقیقت آشکار است که جنسیت زن می‌تواند نابرابری برای فرد ایجاد کند، دیر فهمیده شود، یا ناتوان انگاشته شود. این گروه یک بار به دلیل زن بودن و یک بار دیگر به دلیل نوع بیماریشان دچار محرومیت مضاعف شده‌اند.

نظر به اینکه گروه مورد مطالعه علاوه بر مشکلات مطرح شده این بیماری را از همسران خود مبتلا شده‌اند، و تعداد زیادی از همسران این زنان آگاهانه عامل انتقال ویروس اچ‌ای وی بوده‌اند، این زنان محرومیت و چالش‌های مضاعف‌تری تجربه کرده‌اند.

در همین زمینه می‌توان به مهسا اشاره کرد، که تصمیم به خودکشی داشته و تنها به خاطر فرزندش از این تصمیم صرف نظر می‌کند.

لیلا: درسته زنده‌ام ولی هیچ‌امیدی به زندگی ندارم.

ترس از عدم پذیرش و برخورد بد پزشکان و پرسنل بیمارستان، ترس از برخورد بد خانواده همسر و... در همه مشارکت‌کنندگان مشترک بود. مبتلایان برای گریز از این برخوردها تمایل به مخفی کردن بیماری خود داشتند. که این خود می‌تواند منجر به بروز مشکلات عدیده‌ای از قبیل انتقال آن به دیگران به خصوص جامعه پزشکی شود.

لیلا: رفتم دکتر بهش گفتم برام دگزا متازون ننویس من بیماری اچ‌ای وی دارم بهم گفت همون جا بشین تکون نخور. سندلیشا کشید کنار. منم از ترس همین رفتارها دیگه به پزشک خانوادیمو بیماریمو نمیگم.

موضوع استیگما شامل بستگان فرد، به جز پدر و مادر می‌شود. تنها حامیان اجتماعی مشارکت‌کنندگان پدر و مادرشان هستند. فریباً: وقتی بستگانم فهمیدند من ایدز دارم ارتباطشون را با من قطع کردند. بعد از اینکه فهمیدند قابل انتقال نیست بعضی‌هاشون با من رفت و آمد کردند. با این حال بعضی‌ها هنوز با من رفت و آمد ندارند.

تبعیض آشکار در بین زنان مورد مطالعه منجر به انزوای آنان شده بود. استیگمای اجتماعی دلیل کافی برای نقض حقوق این افراد است. شرکت‌کنندگان سعی کردند از تبعیض‌های اجتماعی به خصوص با پنهان کردن بیماری خود در بخش بهداشتی، فرار کنند. فهیمه: به دکتر گفتم ایدز دارم و معاینه ام نکرد.

بسیاری از زنان مبتلا به اچ آی وی/ایدز به دلیل ترس در برابر تبعیض وضعیت خود را مخفی می کنند. نبود دانش عمومی درباره راه های سرایت منجر به طرد شدن مبتلایان از سوی پزشک، خانواده و دوستان نزدیک بوده هم چنین عدم رعایت حقوق اجتماعی، از تجارب تلخ این گروه از مبتلایان می باشد (۱۳).

تحقیق نشان داد که مشارکت کنندگان، بعد از آگاهی از ابتلا به این بیماری، علاوه بر مشکلات روحی - روانی، بی رغبتی زناشویی که شامل (ازدواج به مثابه فرار از تنهایی، ازدواج به دلیل اصرار خانواده، ازدواج به مثابه فرار از پاسخ به دیگران) می باشد را تجربه می کردند. در این راستا ادکانل و همکاران تجربه محرومیت جنسی را در زنان مبتلا به اچ آی وی/ایدز مطرح می کند که زنان تجربه محرومیت جنسی را از شرکایشان داشته اند (۹). اما زنان گروه هدف در پژوهش حاضر اظهار می کنند چرا بدون آنکه مرتکب جرمی شوند فرد مورد اعتماد زندگیشان را شریک، همسر و تکیه گاه خود انتخاب کرده و اکنون او را عامل انتقال دانسته اند. نوعی حس تنفر از عامل انتقال دهنده، مرد و روش انتقال، روابط زناشویی، حتی در ازدواج مجدد هم به روابط زناشویی بی رغبت شده اند.

از سوی دیگر آن ها خود را قربانی جامعه می دانند که نوعی تعمیم سازی غیرمنصفانه را در مورد آن ها انجام می دهد. مشارکت کنندگان از سوی جامعه به اتهام بی عفتی مورد بازخواست اجتماعی قرار گرفته اند. آن ها به صورت آشکار و پنهان می خواهند از این تعمیم رهایی یابند که البته نمی توانند. این موضوع، آزار روحی و روانی آن ها را تشدید می کند. این موضوع، یعنی تعمیم سازی غیرموجه و غیرمنصفانه یکی از

یافته های مطالعه حاضر در ۳ مضمون اصلی شامل " ترس، بی رغبتی زناشویی، و استیگما" و ۱۰ مضمون فرعی طبقه بندی گردیدند.

در خصوص ترس که شامل " ترس از برخوردهای ناشایست، ترس از خطر کشف شدن، ترس به دلیل نقش مادری" می باشد، همه شرکت کنندگان وجود ترس را در خود به گونه ای نگران کننده ابراز می کردند. این موضوع نشان می دهد که ترس، باعث اضطراب و فشار روانی شدیدی به این زنان می شود. وجود ترس و عدم توانایی کنترل آن منجر به افزایش بیماری های روحی و روانی می شود. در پژوهش سری و استاوا و همکاران مسئله بهداشت روان در زنان مبتلا، موضوع برجسته ای بود (۷) که همسوی نتایج این تحقیق می باشد. یک تفاوت اساسی مطالعه حاضر با دیگر مطالعات در این بوده که، بدون استثناء زنان مورد مطالعه حاضر، هیچ گونه ترسی از برخورد بد خانواده خود نداشتند. چون بی گناهی آن ها تنها برای خانواده خودشان به اثبات رسیده بود. آنان ترس خود را از برخورد بد اطرافیان، مردم جامعه، به خصوص پزشکان می دانستند. پژوهش احمد نیا و همکاران که نشان داد در برخی موارد جز خود بیمار، کسی از بیماری آنان باخبر نیست، اما ترس از دریافت احتمالی انگ تاثیر زیادی بر زندگی آنان دارد (۴). هم چنین پژوهش حاضر با پژوهش توکل و نیک بین که نشان دادند استیگمای ایدز ترس نابجایی را در جامعه پزشکی برانگیخته و موجب تبعیضات درمانی در این بیماران شده است هم راستا می باشد (۱۹).

هم چنین، نتایج مطالعه حاضر در مورد استیگما که شامل (استیگمای داخلی، استیگمای اجتماعی، تبعیض و اتهام) می باشد با مطالعات بسیاری همسو می باشد.



بیشتر بحث شود. در نهایت اینکه این افراد نیازمند حمایت های اجتماعی، برخورداری از نگاه مثبت و بهتر در نظام اجتماعی هستند. به طور خاص زنانی که از طریق روابط زناشویی به ایدز مبتلا شده اند، تحت تاثیر شدید استیگمای اجتماعی هستند که نیازمند حمایت بیشتری نسبت به سایر گروه های مبتلا به اچ آی وی/ایدز می باشند.

انجام مطالعات کمی در مورد فراوانی زنانی که از طریق روابط زناشویی مبتلا شده اند پیشنهاد می شود. هم چنین انجام مطالعات بین رشته ای برای شناخت بیشتر چالش های روانی - با تاکید بر ابعادی چون افسردگی، رفاهی و اقتصادی این گروه ها ضرورت دارد. برای ارتقای سطح کیفیت زندگی آن ها نیز انجام مطالعات اقدامی برای ارتقای سلامت روان و ارتقای حمایت اجتماعی پیشنهاد می شود.

### تشکر و قدر دانی

بدین وسیله از مسئولین این مرکز و مشارکت کنندگان در تحقیق تشکر به عمل می آید.

### تضاد منافع

نویسندگان این مقاله اعلام می دارند که هیچ گونه تضاد منافی در این مقاله وجود ندارد.

دغدغه زنانی است که از طریق شوهران خود به بیماری ایدز مبتلا می شوند.

با توجه به آمار بیماری اچ آی وی/ایدز ضروری است که نتایج تحقیق در اختیار سیاستگذاران، روان شناسان و مددکاران اجتماعی قرار گیرد. هم چنین، نتایج پژوهش حاضر می تواند در اختیار سیاستگذاران سلامت، رفاه و بهداشت عمومی قرار بگیرد. این افراد، نیازمند حمایت های روانی و اجتماعی بیشتری هستند. به طور خاص در رابطه با اتهام بی عفتی جامعه نیازمند برخورداری از این سطح از اطلاعات است که لزوما هر فردی که مبتلا به اچ آی وی/ایدز می باشد، زن روسپی نیست. زنانی هستند که از طریق روابط زناشویی مشروع مبتلا شده اند. علت این امر البته پایین بودن سواد جامعه راجع به ایدز می باشد. از سوی دیگر، بسیاری از مشارکت کنندگان ما زن سرپرست خانوار بودند. فرزندان این افراد نیازمند حمایت های روانی، عاطفی و اجتماعی می باشند.

در موضوع استیگما، آگاه سازی افراد در نظام اجتماعی و مهم تر از آن کارکنان و کادر سیستم سلامت از اولویت هاست. پیشنهاد می شود، کلاس های آموزشی در رابطه با تاثیر استیگما بر افراد مبتلا گذاشته شده و با تاثیرات اجتماعی این موضوع نیز

## References

- 1-Carvalho A. Are women a different group of HIV-infected individuals. Archives womens mental health. 2010;13(3):181-3.
- 2-Bell E, Mthembu P, OSullivan S, Moody K. Sexual and reproductive health services and HIV testing: perspectives and experiences of women and men living with HIV and AIDS. Reproductive Health Matters. 2007;15(29):113-35.

- 3-Aziz M, Smith KY. Treating women with HIV: Is it different than treating men?. *Current HIV/AIDS Reports*.2012;9(2):171-8.
- 4-Ahmad Nia Sh, Zahedi M, Kazeminejad SZ .The Sociology of the Living Experience of Women with AIDS, *Studies and Social Research in Iran*.2017; 6( 4 ):660-3.[ Persian]
- 5-Chearaghy A, Ismaili Nasab M, Rasoolizadeh Taba Tabal S K .Comparing feelings of hostility in women with and without AIDS, *Journal of Research in Psychological Health*.2016;9(4):20-6.[ Persian]
- 6-Harrison A, Short SE, Tuoane-Nkhasi M. Re-focusing the gender lens: caregiving women, family roles and HIV/AIDS vulnerability in Lesotho. *AIDS and Behavior*.2014;18(3):595-604.
- 7-Srivastava N, Nyamathi AM, Sinha S, Carpenter C, Satyanarayana V, Ramakrishnan P, Ekstrand M. Women living with AIDS in rural Southern India: Perspectives on mental health and lay health care worker support. *Journal of HIV/AIDS & social services*.2017;16(2):170-194.
- 8-Wouters E, De Wet K. Womens experience of HIV as a chronic illness in South Africa: hardearned lives, biographical disruption and moral career. *Sociology of health & illness*. 2016;38(4):521-42.
- 9-Adekanle DA, Olowookere SA, Adewole AD, Adeleke NA, Abioye-Kuteyi EA, Ijadunola MY. Sexual experiences of married HIV positive women in Osogbo, southwest Nigeria: role of inappropriate status disclosure. *BMC women's health*. 2015;15(1):6.
- 10-Colombini M, Mutemwa R, Kivunaga J, Moore LS, Mayhew SH. Experiences of stigma among women living with HIV attending sexual and reproductive health services in Kenya: a qualitative study. *BMC health services research*. 2014;14(1):412.
- 11-Paudel V, Baral KP. Women living with HIV/AIDS (WLHA), battling stigma, discrimination and denial and the role of support groups as a coping strategy: a review of literature. *Reproductive health*.2015;12(1):53.
- 12-Sadati AK, Zarei N, Argasi H, Heydari ST. Experience of violence among street prostitutes: a qualitative study in Shiraz, Iran. *Journal of Injury and Violence Research*.2019;11(1):21.
- 13-Sadati AK, Taheri V, Joulaei H, Hemmati S. Experience of Stigma by Women Infected with HIV by Their Husbands: A Qualitative Study. *International Journal of High Risk Behaviors and Addiction*. 2019;31:8(1).



- 14-Abasian L, Mouayeadinian S, Nasser Rad M, Tavakol M, Abbasi M . Experience the lives of women living with HIV / AIDS and their social rights: A phenomenological study of each menu. Razi Journal of Medical Sciences.2015;22(133):83-93.[Persian]
- 15-Mulla Ismail Shirazi N, Noorbakhsh SM, Mohrz M.Hot stigmatism and lable Consequences in HIV-positive Women: A Qualitative Study. Journal of Biological Ethics.2012; 2( 5): 100-28.[Persian]
- 16-Rasouli Nejad M, Abedinia N, Noorbala A, Mohrz M, Badi B. Study The effect of mental health, adjustment mechanisms and stigma on high-risk behaviors in HIV positive patients in Iran - A cross-sectional study.2017; 24(159):83-93.[Persian]
- 17- Abedi JH . Thematic analysis and thematic networks: a simple and efficient method for exploring patterns embedded in qualitative data municipalities. Thought of Strategic Management.2011: 5(2): 151-98.
- 18-Tavakol M,Nik Bin D. stigmatization Relationship between the physician with patient and Treatment in HIV / AIDS Patients. Journal of Biomedical Ethics .2012;2(5):11-44.[Persian]
- 19-Amzat J, Razum O. Medical sociology in Africa. New York: Springer. 2014.