

سازش با عفونت نقص ایمنی اکتسابی: یک مطالعه پدیدارشناسی

علی محمدپور^۱، زهره پارسا یکتا^۲، علیرضا نیکبخت نصرآبادی^۳

چکیده

مقدمه: عفونت HIV (Immune deficiency virus) از معضلات مهم بهداشتی است که اثرات عمده‌ای بر ابعاد مختلف زندگی افراد دارد. درک عمیق از آن چه مبتلایان در زندگی با این پدیده تجربه می‌کنند، ضروری است. تحقیق حاضر نیز با هدف درک و تبیین تجارب مبتلایان در چگونگی سازش با این پدیده صورت گرفت.

روش: این مطالعه با رویکرد کیفی و از نوع پدیدارشناسی تفسیری است که جهت انجام آن ۱۹ فرد مبتلا به HIV/AIDS مبتنی بر هدف انتخاب شدند. جهت جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های عمیق، نیمه ساختارمند و یادداشت‌های در عرصه استفاده شد. متن مصاحبه‌ها ضبط گردید و پس از پیاده‌سازی با رویکرد هرمنیوتیک (Hermeneutic) و به روش Diekelmann تجزیه و تحلیل گردید.

یافته‌ها: شرکت‌کنندگان در مطالعه در دامنه سنی ۲۱ تا ۵۶ سال بودند و به طرق مختلف (تزریق‌های آلوده، دریافت فراورده‌های خونی آلوده، روابط جنسی محافظت نشده و یا به طور نامشخص) به HIV مبتلا شده بودند. در ۴۷/۴ درصد آنان تعداد CD۴ مساوی یا کمتر 200 mm^3 بود و سایر آنان در مراحل اولیه عفونت قرار داشتند. درون‌مایه‌های اصلی به دست آمده از داده‌ها در این مطالعه عبارت از اعتقادات و زمان، همسانان و تناقض در سازش و مبارزه و ستیز بود.

نتیجه‌گیری: افراد پس از ابتلا به HIV/AIDS و در سازش با این پدیده در ابعاد مختلف زندگی فردی، خانوادگی و اجتماعی شرایط متفاوتی را تجربه می‌کردند. عده‌ای در سازش مؤثر با این شرایط موفق نبودند. آن‌ها نه تنها چالش‌های زیادی را تجربه می‌کردند، بلکه همواره برای خود، خانواده و دیگران تهدیدآمیز بودند. این در حالی است که برخی با حمایت دیگران و پشتوانه‌های اعتقادی - معنوی به خوبی سازش یافتند و ادامه زندگی را به گونه‌ای مؤثر و قابل قبول در جامعه تجربه می‌کردند. درک واقعی از تجارب این افراد توسط تیم سلامت و انعکاس تجارب مثبت به سایر مبتلایان همراه با حمایت و هدایتگری آنان توصیه می‌شود.

کلید واژه‌ها: HIV/AIDS، تجارب، سازش، پدیدارشناسی

نوع مقاله: پژوهشی

تاریخ پذیرش: ۹۱/۰۶/۱۲

تاریخ دریافت: ۹۱/۰۴/۰۸

ارجاع: علی محمدپور، زهره پارسا یکتا، علیرضا نیکبخت نصرآبادی. سازش با عفونت نقص ایمنی اکتسابی: یک مطالعه پدیدارشناسی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۱؛ ۱ (۳): ۱۷۰-۱۸۱.

مقدمه

بر گستردگی و ابعاد آن افزوده می‌شود. هم اکنون میلیون‌ها نفر آلوده به این ویروس و مبتلا به ایدز در سراسر جهان زندگی می‌کنند. این تعداد حدود دو برابر مبتلایان در سال ۱۹۹۵ است. این روند همراه با مرگ و میر بالایی که به همراه دارد، باعث گردید که از این پدیده به عنوان یک بحران و تهدیدکننده

پدیده HIV/AIDS (Immune deficiency virus) Acquired immune deficiency syndrome) از مهم‌ترین معضلات بهداشتی، اجتماعی و اقتصادی بشریت در بسیاری از کشورهای جهان می‌باشد که متأسفانه روز به روز

۱- استادیار، گروه پرستاری داخلی جراحی، مرکز تحقیقات و توسعه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی گناباد، دانشگاه علوم پزشکی گناباد، گناباد، ایران

۲- دانشیار، گروه پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۳- دانشیار، گروه پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

Email: dr.mohammadpur@gmu.ac.ir

نویسنده‌ی مسؤؤل: دکتر علی محمدپور

شرط هر گونه برنامه‌ریزی و مداخله موفق برای مبتلایان به ویروس نقص ایمنی و ایدز در همان ابتدای کار به عواملی همچون نزدیک شدن به آن‌ها، انجام مصاحبه‌های عمیق، کشف احساسات، نگرش‌ها و نوع نگاه آنان به خود، بیماری و دیگران و در نهایت انگیزه پیگیری و مشارکت در انجام اقدامات مورد نظر وابسته است (۶).

به زعم پژوهشگران و با توجه به موارد ذکر شده دستیابی به فهم عمیق از تجارب مددجویان مبتلا به عفونت HIV در زندگی روزمره، عوارض و علایم جسمی ناشی از آن، مسایل خانوادگی، شغلی و اجتماعی آنان و در نهایت درک تجارب آنان از چگونگی سازش و کنار آمدن با تمام این موارد می‌تواند مبنای مناسبی جهت عملکرد تیم بهداشتی درمانی محسوب شود. همچنین این اطلاعات می‌تواند در امر تصمیم‌گیری و جهت‌دهی اقدامات لازم و مرتبط با مشکلات این بیماران، اطرافیان آن‌ها و در سطحی وسیع‌تر برای کل جامعه مؤثر واقع شود. از این رو مطالعه حاضر با هدف تبیین و درک عمیق از تجارب مبتلایان به HIV/AIDS و سازش با این پدیده طرح‌ریزی و انجام شد.

روش

این مطالعه کیفی از نوع پدیدارشناسی تفسیری است که جهت تبیین و تحلیل تجارب مبتلایان به HIV/AIDS در زندگی و سازش با این پدیده صورت گرفت. جهت دسترسی به اطلاعات کامل و غنی، بستر پژوهش شامل کلیه مراکز آموزشی، درمانی، مشاوره‌ای و حمایتی، انجمن‌ها و نهادهای دولتی و غیردولتی مربوط به افراد مبتلا به HIV/AIDS واقع در استان‌های تهران و خراسان رضوی بود. جامعه پژوهش از کلیه افراد مبتلا به عفونت HIV تشکیل شد و انتخاب افراد مشارکت‌کننده به روش مبتنی بر هدف صورت گرفت. البته به طور همزمان، شیوه زنجیره ارجاعی (گلوله برفی) نیز جهت دسترسی و انتخاب افراد واجد شرایط مورد استفاده قرار گرفت؛ بدین صورت که از بعضی مبتلایان درخواست شد تا افراد دیگری را معرفی نمایند که همانند آنان به این بیماری مبتلا و دارای تجاربی در رابطه با این پدیده هستند. این روش با توجه

سلامت در بسیاری از جوامع انسانی یاد شود (۲، ۱). از طرفی مطالعه‌ها نشان دادند که حدود ۹۰ درصد افراد آلوده به HIV در کشورهای جهان سوم به ویژه کشورهای افریقایی و آسیایی زندگی می‌کنند. شیوع این پدیده در این مناطق با شدت بیشتری در حال افزایش است (۳). کشور ایران نیز در معرض این پدیده مهم قرار گرفته است و با تعداد قابل توجهی از افراد آلوده و مبتلا به ایدز مواجه می‌باشد. طبق برخی از آمار منتشر شده در این زمینه، تعداد افراد آلوده به HIV در کشور حدود ۱۰۰ هزار نفر برآورد می‌شود.

این پدیده بنا به ماهیت خاص خود تمامی ابعاد وجودی و زندگی مبتلایان و حتی سلامت جامعه را به طور جدی تحت تأثیر قرار می‌دهد. تشخیص ایدز و ابتلای به آن ممکن است بعضی از افراد را در معرض سؤال قرار دهد. از جمله این سؤال‌ها این است که ادامه زندگی با این مشکل بزرگ چه معنی خواهد داشت و بایستی از چه ماهیتی برخوردار باشد. در چنین شرایطی مبهم، آن هم برای مدت زمانی طولانی چگونه باید ادامه حیات داد؟ آیا می‌توان آن را نادیده گرفت و ادامه حیات داد؟ آیا با وجود مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی ناشی از آن می‌توان با آن‌ها سازش نمود و تطابق یافت؟ آیا فرد می‌تواند همانند گذشته در کنار دیگر افراد خانواده، فامیل و اجتماع، زندگی اجتماعی و شغلی خود را ادامه دهد؟ یا این که باید آن را آخر مسیر زندگی و نقطه بن‌بست دانست؟ اساساً چه عوامل و مواردی در هر یک از حالات فوق در زندگی افراد مطرح می‌باشد؟ در نهایت افراد مبتلا در این مسیر چه مواردی را در زندگی واقعی با این پدیده و فرایند سازش با آن تجربه می‌کنند؟ چه معنی و مفاهیمی از این تجارب می‌توان استخراج نمود؟

در چنین شرایطی بر تمامی پرسنل بهداشتی-درمانی و کلیه افراد مرتبط با این دسته از مددجویان لازم است که از مفهوم زندگی با این پدیده، چگونگی، معنی و چپستی تجارب واقعی و عینی مددجویان آگاهی یابند. همچنین لازم است که آن‌ها از شرایط مختلف در جریان عفونت و به طور کلی آن چه برای این افراد در کنار آمدن با چنین واقعه مهمی بر مبنای تجارب خودشان مهم است، مطلع شوند و نسبت به آن‌ها از درک مناسبی برخوردار شوند (۵، ۴). اعتقاد بر آن است که

موضوعات جدیدی به وجود آید. این کار با گفتگوی اعضای تیم صورت گرفت. در ضمن پیدا کردن موضوعات، تفاسیر و الگوها نیز شکل پیدا کردند. همان گونه که ذکر شد، معانی آشکار و ضمنی از متون مصاحبه استخراج شد. این معانی در حقیقت همان بیان ساده شرکت‌کننده نبود، بلکه فضای مصاحبه و چگونگی پاسخ فرد به سؤال‌ها را نیز در بر گرفت.

جهت تبیین، روشن‌سازی، طبقه‌بندی و رفع هر گونه عدم توافق و تناقضات موجود در تفاسیر، فرایند برگشت به متون و یا مراجعه به شرکت‌کنندگان به طور مرتب و به صورت رفت و برگشت مکرر ادامه یافت. در هر مرحله و با پیشرفت کار با ادغام خلاصه‌های تفسیری، تحلیل ترکیبی و کلی‌تر شکل گرفت تا مضامین و درون‌مایه‌های حاصل به بهترین نحو ممکن با هم ارتباط یابند. جهت دستیابی به صحت و اعتبار مطالعه، معیارهای ارایه شده توسط Lincoln و Guba یعنی مقبولیت، اعتمادپذیری، انتقال‌پذیری و تصدیق‌پذیری مورد توجه و استفاده قرار گرفت (۸). در همین راستا با تأکید بر انتخاب بستر مناسب، منابع اطلاعاتی و مشارکت‌کنندگان واجد شرایط، مشارکت و تعامل نزدیک، دقیق و طولانی مدت، مکرر و مستمر، درگیر نمودن مشارکت‌کنندگان در امر تفسیر، اتخاذ رویکرد تیمی با استفاده از نظرات جمعی تیم تحقیق، مراجعه مجدد به شرکت‌کنندگان و نیز بهره‌گیری از نظرات تأییدی افرادی خارج از مطالعه ولی مطلع و مشرف بر ابعاد مختلف پدیده تحت مطالعه، سعی گردید از صحت و اعتبار کار اطمینان لازم حاصل شود.

یافته‌ها

طبق یافته‌های این مطالعه برخی از مشارکت‌کنندگان در زندگی با پدیده HIV/AIDS و مشکلات عدیده آن سازگاری نسبی برقرار نموده بودند. برخی نیز همچنان کنش و واکنش‌ها، اضطراب و نگرانی‌های مربوط به آن را به درجاتی شدیدتر تجربه می‌کردند و به تعبیر خود در حال مبارزه یا جنگ و ناسازگاری به سر می‌بردند. به هر حال تجارب مشارکت‌کنندگان درجاتی مختلف از کنار آمدن در زندگی با این پدیده را تداعی نمود که مضمون حاصل از این یافته‌ها

به ماهیت بیماری ایدز در ایران و مخفی نمودن تشخیص توسط برخی از مبتلایان مناسب به نظر رسید. از این طریق سه نفر از مشارکت‌کنندگان که به روش تزریق‌های آلوده و متعاقب اعتیاد به مواد مخدر مبتلا شدند، شناسایی و مورد مصاحبه قرار گرفتند.

سعی گردید تا افرادی به عنوان مشارکت‌کننده انتخاب گردند که از زمینه‌ها، سوابق و شرایط مختلفی به لحاظ سنی، جنسی، خانوادگی، مرحله بیماری و نحوه ابتلا به عامل بیماری ایدز نسبت به یکدیگر برخوردار باشند. در نهایت با دستیابی به مشارکت‌کنندگان واجد شرایط طی ۱۱ ماه داده‌ها تا حد اشباع جمع‌آوری شد. تجزیه و تحلیل آن نیز به طور همزمان انجام شد. معیارهای مورد نظر در انتخاب هر یک از افراد مشارکت‌کننده عبارت از ابتلای قطعی به HIV، عدم ابتلا به بیماری‌های روانی مسجل شده، سن حداقل ۱۵ سال، توانایی و امکان در برقراری ارتباط مناسب و نیز برخورداری از قدرت کافی جهت ارایه اطلاعات غنی و کامل به پژوهشگر بود. جهت جمع‌آوری داده‌ها و دسترسی به اطلاعات معتبر و واقعی از سه رویکرد شامل مصاحبه عمیق نیمه ساختار، نوشته‌های توصیفی، دفترچه خاطرات یا داستان زندگی مشارکت‌کنندگان و یادداشت‌های در عرصه (Field notes) استفاده شد. مصاحبه‌های باز عمیق، نیمه سازمان‌یافته (چهره به چهره) به عنوان رویکرد اصلی جمع‌آوری داده‌ها انتخاب شد. در این فرایند طبق هماهنگی اولیه، متن کامل مصاحبه‌ها ضبط شد. در این خصوص نسبت به اخذ رضایت‌نامه کتبی از تمامی شرکت‌کنندگان در مطالعه اقدام گردید.

جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها روش Diekelmann و همکاران مورد استفاده قرار گرفت (۷). مبتنی بر این رویکرد بعد از انجام هر مصاحبه ابتدا هر متن روی کاغذ پیاده شد. سپس چندین بار مرور شد تا درک کلی از آن حاصل گردید. برای هر یک از متون مصاحبه یک خلاصه تفسیری نوشته شد و نسبت به درک و استخراج معانی نهفته در آن اقدام شد. اعضای تیم در استخراج موضوعات و درون‌مایه‌ها به تبادل نظر پرداختند. با ادامه یافتن مصاحبه‌های دیگر، موضوعات قبلی واضح‌تر گردید و یا تکامل یافت. گاهی هم ممکن بود

زندگی با مشکلات موجود معرفی کرد «از اولش هم به خدا توکل کردم و مطمئن هستم خودش کمکم می‌کنه. خودم هم سعی می‌کنم که بتونم زندگی مو با تموم مشکلاتش ادامه بدم». دیگری گفت «وقتی می‌رم حرم یا قرآن و دعا که می‌خونم، خیلی انرژی می‌گیرم و بهتر می‌تونم با زندگی و این همه مشکل کنار بیام». شرکت‌کننده دیگر اظهار داشت «وقتی کارم خیلی مشکل می‌شه، می‌رم پیش امام رضا و می‌خوام واسطه بشه و کمکم بکنه. بعد شاید باورتون نشه خیلی روحیه می‌گیرم و به جای ناامیدی و غصه خوردن، خیلی راحت‌تر تلاش می‌کنم و مشکلات زندگی راحت‌تر حل می‌شه. فکر می‌کنم می‌تونم با خیلی چیزها بسازم و بیشتر تحمل بکنم...».

تسلیم شدن در برابر خواست خداوند مورد دیگری بود. شرکت‌کننده‌ای اظهار داشت «هن از همون اول تو زندگی زجر زیادی کشیدم. لابد خدا این جور خواسته و چون همیشه مشکلات با صبر برطرف می‌شه. حالا خدا یا این جا کمکم می‌کنه یا توی اون دنیا جوابم رو می‌گیرم. به همین خاطر این جور بهتر تونستم با بیماریم راه بیام». همچنین گذشت زمان از مواردی است که در ایجاد تطابق و سازگاری با مشکلات زندگی نقش مهمی داشت. این مورد از جمله یافته‌های مطالعه حاضر و عوامل مؤثر در کنار آمدن برخی از افراد با پدیده است که مورد بحث می‌باشد. این دسته از افراد تجارب خود را به شرح ذیل بیان نمودند.

«با چیزهایی که از ایدز شنیده بودم، گفتم می‌میرم و همه چیز تمام شده، ولی پس از مدتی که گذشت، فهمیدم و اینو قبول کردم که حالا باید با این بیماری زندگی کنم...». آقای مبتلا به ایدز اظهار داشت که «... اول خیلی فرق می‌کرد، ولی الان بیشتر از هشت ساله مثل همه زندگی می‌کنم. دیگه تو این مدت و سال‌هایی که گذشته، با همه مشکلاتی که هست، خیلی بهتر می‌تونم با بیماریم کنار بیام». دیگری گفت «... بعد که یواش یواش خودمو پیدا کردم و فهمیدم که نه حالا به این زودی قرار نیست که من بمیرم، اون جا بود که تصمیم گرفتم من از اون آدم‌هایی نباشم که منزوی می‌شن و دیگه زندگی براشون اهمیتی نداره و دوباره میرن اعتیادشون رو شروع می‌کنند... اون مشکلاتی که قبلاً برام خیلی مهم بود، در این

«سازش» نام گرفت. این مضمون خود سه درون‌مایه فرعی‌تر شامل «اعتقادات و زمان، همسانان و تناقض در سازش و همچنین مبارزه و ستیز» را در بر گرفت.

الف. اعتقادات و زمان

با توجه به بستر فرهنگی و زمینه مذهبی افراد، نقش باورها و اعتقادات مذهبی آنان به طور واضح یا ضمنی در سازگاری با عفونت HIV و مشکلات ناشی از آن مشخص بود. برخی افراد با تسلیم شدن به سرنوشت و بعضی دیگر با پذیرش بیماری به عنوان نتیجه عملکرد خود یا خواست خدا و تأکید بر صبر، ایمان و امید به درجانی از سازش با وضعیت موجود دست یافته بودند. به عبارت دیگر بعضی از مشارکت‌کنندگان توضیحاتی ارائه نمودند که از نوعی تطابق و سازگاری با جنبه‌های مختلف و مشکلات موجود، مبتنی بر بازگشت به خدا و بازنگری در اعتقاد و ایمان به خداوند شکل گرفته بود.

این فرایند در واقع به عنوان یک راهبرد یا استراتژی در زندگی آنان عمل نمود و تمرکز اصلی آن‌ها بر مسایل معنوی و باورهای دینی و مذهبی بود. در همین رابطه خانمی که حدود چهار سال از تشخیص وی گذشته بود، اظهار داشت «اولش خیلی سخت بود، ولی این سرنوشت منه. خدا خواسته ... و حالا که به هر حال من گرفتم و نمی‌تونم از واقعیت فرار بکنم، چون چیزی عوض نمی‌شه. فقط خودمو این جور می‌کنم، پس حالا می‌زنم. من که نمی‌تونم سرنوشت رو عوض کنم. پس حالا دارم با همه چیزش تو زندگی کنار میام تا ببینم چی می‌شه». فرد دیگری بیان نمود «... به قول معروف هر کی خریزه می‌خوره باید پای لرزش هم بشینه و چون من به همین حرف خیلی باور دارم و این جور فکر می‌کنم تونستم مشکلات رو تو زندگی قبول بکنم و با هاش کنار بیام، چون نتیجه کار خودمه...».

یکی از مشارکت‌کنندگان نیز در سازش با پدیده، آن را نوعی آزمایش الهی تعبیر نمود «هر کسی رو خدا یک جور امتحان می‌کنه. این جور اگر با مشکلاتی که او خواسته بسازی و از خودش کمک بخوای هم زندگی آدم بهتر می‌شه، هم ممکنه با این سختی‌ها گناه گذشته آدم بخشیده بشه...». مشارکت‌کننده‌ای سعی و توکل را به عنوان استراتژی‌های

شرکت در کلاس‌های برنامه‌ریزی شده آرام‌سازی و آموزش مهارت‌ها در کنار سایر افراد و دوستان خود ابراز داشت که «وقتی با دوستانم توی این کلاس‌ها شرکت می‌کنم، اصلاً روحیه‌ام عوض می‌شه. فکر می‌کنم خیلی بهترم و تا چند روز بعدش احساس خیلی بهتری پیدا می‌کنم. شاید باورتون نشده، ولی همین برنامه‌ها زندگی منو عوض کرده و بعد این جوری می‌تونم با آرامش بیشتری زندگی بکنم و با مشکلاتم بهتر کنار میام».

دیگری گفت «به جای این که یک گوشه‌ای بشینم و فکرای بد به سرم بزنم، وقتی با بچه‌های دیگه این جا (باشگاه یاران مثبت) جمع شیم از هم یاد می‌گیریم که می‌تونیم ما هم مثل آدم‌های دیگه زندگی کنیم». مشارکت‌کنندگان دیگری نیز به طور مشابهی خاطر نشان کردند که «وقتی اومدم این جا و این همه آدم‌های دیگه رو دور و برم دیدم که با همین بیماری دارن زندگی می‌کنن، با این که اول اصلاً این جوری فکر نمی‌کردم، ولی الان قبول کردم که با همین وضع باید مثل همه مریض‌های دیگه زندگی مو ادامه بدم و باهاش می‌سازم».

همان گونه که قبلاً ذکر گردید، وجود همسانان، مشاهده و ارتباط با آن‌ها برای برخی از مشارکت‌کنندگان مانعی در سازش با وضعیت موجود آنان محسوب می‌شود. در همین رابطه فردی گفت «... آدم‌های مثل خودمون و بدتر از خودمون رو که می‌بینم، دوباره از همه زندگی‌ام امید می‌شم و می‌گم عاقبت من هم همینم. بعد با این که قبلاً یک جورایی با بیماری کنار اومدمی همه چیز دوباره بهم می‌ریزه و دوباره مثل روزهای اول همه چیز از نو شروع می‌شه». خانمی خاطر نشان نمود که «آدم دلش می‌خواد قبول کنه که این بیماری پایان همه چیز نیست، ولی این مریض‌های بد حال رو که می‌بینم یا چند نفری که به خاطر همین ایدز فوت شدن، همین باعث می‌شه که امیدمون رو از دست بدیم. فکر می‌کنم بیمارهای دیگه رو نبینم، بهتر می‌تونم امیدوار باشم و زندگی‌مو با مشکلاتش ادامه بدم ...». دیگری اظهار داشت «بعضی وقت‌ها مریض‌های دیگه رو می‌بینم، با اون وضع و رفتارشون که خیلی هاشون معتادند یا زندانی بودن و چند بیماری دیگه مثل هیپاتیت و سل و از این جور بیماری‌ها رو هم گرفتن. چون

مدت فرق کرده. سعی کردم باهاش کنار بیام و دیگه توی این مدت با زندگی‌م ساختم». مشارکت‌کننده دیگر تجاربش را این گونه توصیف نمود که «از وقتی که از بیماریم باخبر شدم، حدود شش یا هفت سال می‌گذره ...، الان این جا سرکارم هستم. من همیشه به بچه‌های دیگه هم می‌گم، خیلی همون روزهای اول فکر نکنن به آخر زندگی رسیدن؛ چون در طول زمان خیلی چیزها عوض می‌شه و آدم کم کم عادت می‌کنه که با مشکلاتش بسازه و مثل خود من که همین جوری زندگی‌مو ادامه می‌دم».

ب. همسانان و تناقض در سازش

وجود همسانان یا مشاهده و ارتباط با دیگر افرادی که به طور مشابه به HIV مبتلا بودند، بر اساس یافته‌های سایر پژوهش‌ها برای برخی از مشارکت‌کنندگان در سازگاری با این پدیده اثراتی مثبت داشت؛ در حالی که برای بعضی دیگر مانعی در سازش با وضعیت موجود محسوب می‌گردید. به عبارت دیگر همسانان از دو نقش متفاوت و متناقض در تطابق و سازگاری افراد برخوردار بودند. توضیحاتی که در ادامه به نقل از خود آنان ارایه شده است، از این امر حکایت دارد. مشارکت‌کننده‌ای این گونه ابراز نمود که «یکی از همین دوستانم تلفنش رو داده. من هر موقع مشکلی داشته باشم، بهش زنگ می‌زنم. خیلی کمک می‌کنه. همیشه به من میگه با فلان مشکل چکار کرده. خود من وقتی دیدم چقدر خوب مشکلاتش رو حل کرده و زندگیش رو پیش می‌بره، گفتم چرا من همش فکرای منفی بکنم و بگم دیگه نمی‌شه زندگی کرد. یا تو همین جلساتی که ماها با هم داریم و بعضی‌ها را می‌بینم که چقدر خوب با زندگی کنار اومدن، همین‌ها برام خیلی مؤثر بوده و الان سعی می‌کنم من هم یک جورایی با زندگی‌م کنار بیام».

فرد جوانی مبتلا که در کلاس‌های باشگاه خاص این افراد مرتب حضور یافته بود، توضیح داد که «همین مرکز و کلاس‌هایی که هست خوبه. از وقتی که با بچه‌ها این فعالیت‌ها رو این جا شروع کردم، زندگی‌م عوض شده و خیلی از اون فکرها و کارهای قبلی فاصله گرفتم. الان زندگی‌م با این عفوئتی که دارم رو پذیرفتم و بهش عادت کردم». مشارکت‌کننده دیگر در رابطه با نقش ارتباط با همسانان و

ادامه بدم یا نه. اصلاً آرام و قرار ندارم. همش باید از خونه بزوم بیرون تا بتونم یک جور خودمو سرگرم بکنم یا بیام سراغ ... تا یک جور سرگرم بشم، ولی خوب که فکر می‌کنم تا کی می‌شه این جور ادامه بدم. بعضی وقتها فکر می‌کنم هیچ کاری از دستم برنمیاد. باز هم تلاشمو می‌کنم. باید بجنگم تا ببینم زندگیم چی می‌شه». بالاخره مشارکت‌کننده‌ای از تجاربش در این رابطه چنین گفت «می‌دونم واقعاً یکی پیدا بشه بگه باید چکار بکنم؟... همش شده جنگ و دعوا با این و اون ... مثل آدمی که بین زمین و آسمون معلق باشه. زندگیم شده جهنم. هر چی سعی می‌کنی یک جور باهش کنار بیایی، نمیشه. آدمی که می‌سوزه، نمی‌تونه آرام بگیره ...»

بحث

یافته‌های مطالعه حاضر مطابق با بسیاری از بررسی‌های دیگر حاکی از تأثیرات گسترده و عمیق HIV/AIDS بر ابعاد مختلف زندگی افراد بود که مبتلایان را با تغییرات و چالش‌های عدیده‌ای در زندگی با این پدیده مواجه ساخته بود (۱۰، ۹). بدون شک در چنین شرایطی سازش منطقی یا پذیرش برخی از واقعیات موجود و به عبارت دیگر انسجام فکری، داشتن عملکرد و رفتاری مناسب و یا تطابق با شرایط پیش آمده بهترین وضعیت ممکن خواهد بود. باید توجه داشت که افرادی که با بیماری خود به خوبی سازش نمودند، به طور فعال در فرایند مقابله با بیماری شرکت کردند و سعی نمودند مفاهیم و اهداف مهمی را در زندگی خود پیدا کنند. بر عکس افرادی که با بیماری سازش نکردند، دچار ناامیدی، یأس و احساس تنهایی شدند (۱۱). منظور از سازش و تطابق در این افراد شرایطی است که آن‌ها افکار و رفتار مناسب جهت تنظیم و تعادل دیسترس و یا پیگیری و اداره مشکلات به کار بندند (۱۲). با توجه به شرایط خاص پدیده تحت مطالعه و همان گونه که یافته‌ها نشان دادند، پیچیدگی‌ها و موانع زیادی در سازگاری با آن در زندگی مبتلایان وجود دارد. نخست آن که برخی از افراد در زمان ابتلا به آن با مشکلاتی زمینه‌ای نظیر اعتیاد، سوء مصرف مواد و یا با برخی از ناهنجاری‌های رفتاری مواجه بودند. خود این امر بهره‌گیری از رویکردهای مؤثر و

بیماری من هم مثل اوناست، همش خودم رو مثل اونا می‌بینم. اصلاً تا چند روز همش از خودم بدم میاد و فکر می‌کنم یک آدم دیگه شدم. دیگه فکر می‌کنم نمی‌تونم یک آدم مفید باشم و زندگی خوبی داشته باشم. اصلاً بعضی وقتها همه برنامه‌های زندگیم بهم می‌ریزه و نمی‌دونم باید چکار کنم».

ج. مبارزه و ستیز

اظهارات برخی از مشارکت‌کنندگان در زمان مصاحبه مبین این مسأله بود که آن‌ها نتوانستند به درجات قابل توجهی از سازش و تطابق با پدیده HIV/AIDS در زندگی خود دست یابند. آن‌ها در این مسیر کنش و واکنش‌های مختلفی را تجربه نمودند و در ستیز با شرایط موجود، زندگی خود را سپری می‌کردند. یکی از آن‌ها ابراز داشت که «ز یک طرف بیماری و داروها و این همه مشکلاتی که از نظر جسمی دارم، از طرف دیگه هم بیکاری و سر و کله زدن با آدم‌های دیگه منو کلافه کرده. فقط آدم یک درد که نداره که بتونه از پیشش بر بیاد. هر کار می‌کنم، هر جا می‌رم، اصلاً تو خواب و بیداری این لعنتی آزارم میده. دوست ندارم فکر کنم به آخر خط رسیدم. مبارزه می‌کنم، ولی واقعاً کلافه شدم ...»

خانمی مبتلا که به تازگی خانواده وی از وضعیت او آگاه شده بودند، اظهار داشت «از روزی که این مسأله برام پیش اومده، همه زندگیم بهم ریخته. هر چی فکر می‌کنم نمی‌تونم باید چکار کنم. اون وضع خانوادم که براتون توضیح دادم، این برخورد مردم و این هم مشکلات خودم. راستش مثل آدم‌های سرگردون همش به این در و اون در می‌زنم که شاید یک جور بتونم زندگی‌مو از این وضع در بیارم، ولی این قدر مشکلاتم زیاد شده که نمی‌دونم عاقبت این جنگیدن چی می‌شه ...». آقای جوانی مبتلا که از خانواده طرد شده بود، گفت «... ولی هر کار می‌کنم بعد از این همه مدت نمی‌تونم خودمو راضی کنم این همه مشکلاتو بپذیرم و از اون کسی که عامل اصلیش بوده بگذرم. بعضی وقتها فکرهای عجیبی به سرم می‌زنه که اگر عملی بشه ممکنه یا خودمو نابود کنم یا بعضی‌های دیگه رو».

فردی مبتلا به ایدز بیان داشت «همش با داروهای جور و واجور خودمو سر پا نگه داشتیم و نمی‌دونم می‌تونم این جوری

از عفونت HIV در زندگی از جانب افراد و مبتلایان به آن استنباط می‌گردد، راهکارهای مؤثر آنان نیز جهت سازگاری با این پدیده نسبت به یکدیگر و وابسته به معنی درک شده متفاوت خواهد بود (۱۲). تجارب مشارکت‌کنندگان در این مطالعه نیز نشان داد که هر یک از آن‌ها تفسیر خاصی از این پدیده داشتند. به عنوان نمونه دسته‌ای از مبتلایان عفونت را نتیجه‌ای از رفتار خود، موقعیتی برای جبران گذشته و یا موقعیتی برای پاک شدن معنی می‌کردند و یا آن را معادل مرگ در آینده نمی‌دانستند. آن‌ها قادر بودند به نحو مؤثرتری زندگی مسالمت‌آمیز با این پدیده برقرار نمایند و با تحمل یا تلاش مضاعف ادامه حیات دهند.

یکی از عوامل مهم و تأثیرگذار، نوع باورها و نگرش مذهبی افراد بود. اعتقادات مذهبی با توجه به یافته‌ها به عنوان عاملی زیر بنایی در رویکردهای مواجهه با مشکلات و عوارض بیماری بود. همچنین نقش اساسی در تطابق با بیماری نزد برخی از مشارکت‌کنندگان را بر عهده داشت. اعتقادات مذهبی بیماران موجب شد تا با تکیه بر آن در هر مرحله از بیماری، مسایل و مشکلات روحی روانی خود را تسکین دهند و به آرامشی نسبی با وجود عفونت و یا پدیده ایدز دست یابند. به عبارت دیگر تشخیص و معضلات این عفونت شدیداً بیماران را متأثر ساخته بود و توانایی تفکر را از آنان سلب کرده بود. یکی از عوامل مهمی که به آنان کمک نمود تا بتوانند مشکلات آن را تحمل نمایند، اعتقادات مذهبی و استعانت از رویکردهای مرتبط با آن بود.

مطالعه‌های مختلفی نشان دادند که ارتباط کاملاً معنی‌داری بین برخورداری از معنویت و باورهای مذهبی با احساس راحتی، رفاه و آرامش در زندگی مبتلایان به HIV/AIDS وجود دارد. همچنین وابستگی به مذهب و معنویت منجر به معنی بخشیدن، هدفمند شدن زندگی و افزایش امید و رضایت در این افراد می‌شود (۲۱-۲۳). تمامی این یافته‌ها با نتایج تحقیق حاضر مطابقت دارد، اما پژوهشی که توسط Groh و Litwinczuk انجام شد، این یافته‌ها را تأیید نکرد. این محققین در یک مطالعه مقطعی و جهت بررسی ارتباط بین معنویت با هدف زندگی و احساس رفاه در

کاربردی در اداره مشکلات و تطابق مناسب در زندگی با بیماری را متأثر و مشکل می‌سازد. دوم آن که چشم‌انداز روشن و قطعی در خصوص آینده زندگی با این عفونت وجود ندارد. به بیان برخی از مشارکت‌کنندگان، آن‌ها خود را سوار بر امواجی پر تلاطم می‌بینند که معلوم نیست آنان را به کجا خواهد برد. در عین حال و با وجود کشف داروهای جدید، درمان با رژیم‌های پیچیده، پر عارضه با هزینه سنگین و طولانی مدت همواره افراد مبتلا به این عفونت را در زندگی روزانه با معضلات جدی و جدیدی در حیطه سلامت مواجه می‌نماید (۱۷-۱۳).

مورد دیگر که مطابق با یافته‌ها در بسیاری از مطالعه‌ها می‌باشد، ماهیت عفونت و امکان انتشار آن به اطرافیان به ویژه خطر انتقال جنسی است. این مورد در بسیاری از مواقع باعث از هم پاشیدگی و یا مانع از شکل‌گیری کانون خانواده، فاصله گرفتن نزدیکان و عدم برخورداری از حمایت آن‌ها در سازش و کنار آمدن با مشکلات می‌گردد (۱۸، ۱۹). در نهایت استرس‌های فراوان جسمی و روانی که فرد آن‌ها را تجربه می‌کند، به طور معنی‌داری با پیشرفت عفونت و بروز اختلالات ایمنولوژیک گسترده‌تر و تحمل مشکلاتی جدید همراه است (۲۰، ۹).

این همه تعارض و معضلات می‌تواند زندگی را با چالش‌های جدی مواجه نماید و سازش و تطابق با آن را به فرایندی پیچیده تبدیل نماید. با این وجود یافته‌های مبتنی بر تجارب مشارکت‌کنندگان در این مطالعه نشان داد که بعد از اطلاع فرد از ابتلای خود به ویروس عامل ایدز یعنی HIV، مدت زمانی لازم است تا وی با وضعیت جدید سلامتی خود خو بگیرد. این مدت زمان مراحل مختلفی دارد. در واقع فرایندی است که فرد مبتلا طی آن به خودیابی و پذیرش موقعیت و شرایط جدید زندگی خود منتهی می‌شود. این مدت زمان بسته به عوامل گوناگونی از جمله توانایی ذهنی فرد، شناخت، دانش و اطلاعات او از بیماری، شرایط و فرهنگ خانوادگی، اجتماعی و محیطی و همچنین امکانات موجود برای مبتلایان بسیار متفاوت است.

Moskowitz و Wrubel با انجام مطالعه‌ای در همین خصوص نتیجه‌گیری کردند که با توجه به معانی مختلفی که

مطالعه‌ای روی ۱۸۴ نفر از زنان افریقایی-آمریکایی مبتلا به HIV صورت گرفت که نقش فعالیت‌ها و باورهای معنوی در کاهش استرس‌های ناشی از بیماری و تخفیف اثرات منفی آن در تطابق زندگی با آن را به اثبات رساند (۲۸). همچنین مطالعه‌های مختلف نشان دادند که راهکارهای دارای ریشه مذهبی قوی از راهبردهای فعالی است که به بیماران کمک می‌کند تا فکر خود را پالایش نمایند و روی مشکل و تصمیم‌گیری در مورد آن متمرکز شوند (۳۲-۲۹).

در همین رابطه یکی دیگر از یافته‌های مؤثر در تحمل مشکلات و سازش با بیماری در مطالعه حاضر، نگرش بعضی شرکت‌کنندگان نسبت به این پدیده به عنوان امتحانی الهی بود. همان طور که در آموزه‌های دینی و نص صریح قرآن کریم آمده است، انسان‌ها توسط خداوند به صورت‌های مختلف امتحان می‌شوند تا مشخص گردد بنده نیکوکار و خوب خداوند کیست. این امتحان راهی برای کسب سعادت اخروی پس از مرگ است. یکی از راه‌هایی که خداوند به وسیله آن بنده خود را مورد امتحان قرار می‌دهد، ابتلا به بیماری است. در قرآن کریم آیه ۱۵۵ سوره مبارکه بقره آمده است «هر آینه بیازماییم شما را به چیزی از ترس، گرسنگی، کاهش در مال، جان، میوه و ثمرات، پس مؤذنه ده به صابرين، که محکم‌ترین منبع است».

در مجموع تجربه احساس وجود خداوند در زندگی توسط برخی از مشارکت‌کنندگان و این که خداوند با آنان همیشه همراه خواهد بود، به آن‌ها امید موفقیت‌آمیز بودن درمان و کسب سلامتی دوباره می‌داد. نتایج به دست آمده در این تحقیق تأییدی بر حمایت از تحقیقات قبلی در مورد اثرات مفید اعتقادات مذهبی در مقابله مؤثر و تطابق مثبت و سازنده با بیماری می‌باشد. از این رو لازم است تمامی دست‌اندرکاران و به ویژه افراد تیم مراقبت بهداشتی، ابعاد مذهبی مبارزه با بیماری، دعا، ذکر و عبادات را به عنوان یک راهبرد مهم و مؤثر در رابطه با مبتلایان به عفونت HIV مورد توجه قرار دهند.

بر اساس یافته‌های مطالعه حاضر، دسته‌ای از افراد با دیگر افراد در ارتباط بودند و به اتفاق گروه‌های همسان در کلاس‌های برنامه‌ریزی شده آموزش، آرام‌سازی و کاهش اضطراب شرکت می‌کردند. آن‌ها با تأکید بر تجربه نتایج مثبت

افراد HIV مثبت، یک نمونه ۴۶ نفری شامل ۴۰ مرد و ۶ زن مبتلا در شهری در امریکای غربی را انتخاب نمودند. تمام آن‌ها در رده سنی بالای ۱۸ سال قرار داشتند. آن‌ها با استفاده از ابزارهای کمی مؤلفه‌های معنویت، هدف زندگی و رفاه یا خوب بودن را اندازه‌گیری نمودند. آن‌ها پس از تجزیه و تحلیل داده‌ها، ارتباط واضح و معنی‌داری بین موارد ذکر شده به دست نیاوردند (۲۴). البته سال‌ها قبل از این Frankl نیز طی مطالعه خود گزارش‌های مشابهی را در مورد مؤلفه‌های مذکور منتشر کرد (۲۵). با این وجود نتایج اغلب مطالعه‌های اخیر با یافته‌های این مطالعه در این خصوص هماهنگی دارد.

Siegel و Schrimshaw با انجام مطالعه‌ای کیفی و با مشارکت ۶۳ نفر از افراد بزرگسال و مبتلا به HIV، اثرات مثبت و مؤثری از اعتقادات مذهبی و معنوی را بر سازگار شدن آنان در زندگی با این عفونت گزارش نمودند. آن‌ها نه مورد را گزارش نمودند که مبتنی بر اعتقادات مذهبی-معنوی در این سازگاری نقش داشت. این موارد شامل کاهش ترس از مرگ، آرامش همراه با احساسات و هیجانات، احساس تعلق و حمایت اجتماعی، احساس قدرت، انرژی و کنترل، سهولت در تحمل بار هیجانی بیماری، حمایت روانی از طریق ارتباط با خدا، معنی بخشیدن به مشکلات و پذیرش بیماری، کمک به حفظ سلامت، باور داشتن خود و کاهش شرمندگی نزد دیگران بود. این محققین همچنین به این نتیجه رسیدند که برخورداری از اعتقادات و باورهای مذهبی صرف نظر از نوع آن‌ها، این اثرات را به همراه داشت و افراد با باورهای متنوع از این فواید بهره‌مند می‌شدند (۲۳).

ارتباط با خدا به افراد کمک می‌کند تا حوادث سخت و غیر قابل اجتناب را تحمل نمایند. این امر خود موجب کاهش تنش‌های عاطفی در بیماران و سازش با وضعیت موجود می‌شود. ارتباط با خدا با روشی تعاملی و دو طرفه موجب قدرتمند شدن افراد در مواجهه با حوادث غیر قابل کنترلی چون بیماری می‌گردد. معمولاً اگر بیماران با نگرشی منفی، خداوند را عامل ایجاد بیماری خود تصور نمایند و یا این که بیماری خود را نتیجه تنبیه خداوند بدانند، دچار تنش زیادی در تطابق با بیماری خواهند شد (۲۷، ۲۶).

منفی بر کیفیت زندگی افراد داشت. تشدید بروز علایم روان‌شناختی به ویژه افسردگی همراه با ناامیدی از جمله این اثرات بود (۳۸-۳۶).

مطالعه‌ها نشان دادند که تطابق ناسالم و استفاده طولانی مدت از راهبردهای نامناسب، عواقب سوئی را برای مبتلایان به دنبال دارد. این امر باعث شد تا با نادیده گرفتن واقعیات مربوط به بیماری و عدم پیگیری اقدامات تشخیصی و درمانی، در نهایت سبب گسترش عفونت در بدن فرد و نیز گسترش آن به دیگران گردید (۳۸).

Kelly و همکاران بر این عقیده بودند که عدم سازش و ناتوانی در تطابق مؤثر با بیماری در مبتلایان به عفونت HIV علاوه بر مشکلات فراوانی که برای خود فرد در زندگی روزمره ایجاد می‌کرد، معمولاً با خطر بالایی از رفتار جنسی محافظت نشده و انتشار بیماری همراه است (۱۸). در چنین شرایطی برای تمامی مبتلایان، افراد مرتبط و به ویژه کلیه مراقبین و اعضای تیم بهداشتی و درمانی لازم است که به اهمیت تطابق سالم با پدیده مورد بحث و رویکردها یا عوامل مؤثر بر آن توجه نمایند.

نتیجه‌گیری

با توجه به شرایط خاص پدیده HIV/AIDS و همان گونه که یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد، افراد پس از ابتلا در زندگی و سازش با آن در ابعاد مختلف زندگی فردی، خانوادگی و اجتماعی شرایط متفاوتی را تجربه می‌کردند. عده‌ای در سازش مؤثر با این شرایط موفق نبودند. آن‌ها نه تنها چالش‌های زیادی را تجربه می‌کردند، بلکه همواره برای خود، خانواده و دیگران تهدیدآمیز بودند. این در حالی است که برخی با حمایت دیگران و پشتوانه‌های اعتقادی- معنوی به خوبی سازش یافتند و ادامه زندگی را به گونه‌ای مؤثر و قابل قبول در جامعه تجربه می‌کردند. به هر حال پیچیدگی‌ها و موانع زیادی در سازگاری با آن در زندگی مبتلایان وجود دارد. درک واقعی از تجارب این افراد توسط تیم سلامت و انعکاس تجارب مثبت به سایر مبتلایان همراه با حمایت و هدایتگری مناسب در سطوح مختلف فردی، خانوادگی و

آن بیان داشتند که این امر به نحو مناسبی در تطابق آن‌ها با بیماری و بهبود شرایط زندگی مؤثر بوده است. مطابق با این یافته، نتیجه مطالعه‌های دیگر نیز نشان داد که آموزش و یادگیری مهارت‌های زندگی، شرکت در برنامه‌های ورزشی گروهی، تمرین روش‌های تمرکز و کاهش استرس از جمله مواردی هستند که بهبود حال بیماران و تطابق مؤثر و سالم با شرایط ناشی از بیماری و در نتیجه بهبود کیفیت زندگی بیماران و مبتلایان به عفونت HIV را سبب می‌گردد (۳۴، ۳۳). این یافته ضرورت توسعه مراکز و کلاس‌های مختلف خاص این مددجویان با رویکرد و امکان مشارکت آسان و گروهی را بیش از پیش توجیه نمود. گرچه مشاهده بیماران بدحال و یا فوت دیگران ناشی از این عفونت اثرات منفی را به همراه داشت و باید از مواجهه افراد با چنین شرایطی اجتناب نمود.

مبارزه و ستیز یکی دیگر از مضامین فرعی و یافته‌های پژوهش حاضر است. Lupton نگاه بیماران به بیماری به صورت «عرصه‌ای برای مبارزه و چالش را از استراتژی‌های مقابله تطابقی مثبت و فعال دانست که بیماران به کمک آن تلاش می‌کنند بر تقاضا و مسؤولیت‌های ایجاد شده متعاقب بیماری غلبه نمایند. او وجود این دیدگاه را عامل ایجاد و پیشبرد تفکر و احساسات مثبت در مورد بیماری دانست (۳۵). در مطالعه حاضر بعضی از بیماران سعی داشتند تا بر شرایط خود فایز آیند و افکار مثبت را در خود تقویت نمایند. آنان عقیده داشتند که نباید خود را در برابر بیماری رها سازند، بلکه باید در مقابل آن ایستادگی کنند و با مشکلات مقابله نمایند.

در واقع پدیده HIV/AIDS برای افرادی، عرصه‌ای برای جنگ و مبارزه با مسایل بود. از این رو آن‌ها سعی داشتند با تمام توان در این عرصه پیروز گردند. این ستیز و کشمکش در زندگی بدون پذیرش برخی از واقعیات منجر به آن گردید که بعضی افراد به جای تطابق لازم و تلاش ثمربخش در مسیر بهبود و زندگی آینده، علایم، افکار و یا رفتاری مخرب، آزاردهنده و آسیب‌رسان نسبت به خود یا دیگران را تجربه کنند. مطابق با این یافته نتایج برخی از مطالعه‌های دیگر نیز نشان داد که عدم سازش و یا ستیز و کشمکش با شرایط به وجود آمده متعاقب ابتلا به این بیماری، گاه اثرات مخرب و

بسیار ارزشمندی بودند، به دلیل ترس از افشا و ابراز تشخیص خود حاضر به مشارکت در مطالعه نشدند. در نتیجه یافته‌ها، حاصل تمام واقعیت‌های موجود مرتبط با پدیده تحت مطالعه نمی‌باشد.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران از کلیه افراد مبتلا به HIV/AIDS مشارکت‌کننده، مرکز تحقیقات ایدز ایران، مؤسسات زندگی مثبت ایرانیان و رنگین کمان صلح و مرکز مشاوره و درمان بیماری‌های رفتاری دانشگاه علوم پزشکی تهران و مشهد صمیمانه سپاسگزاری می‌نمایند.

اجتماعی توصیه می‌شود. همچنین انجام مطالعه‌های بیشتر مرتبط با ابعاد متفاوت این پدیده در سایر گروه‌ها و مناطق کشور ضروری است.

محدودیت‌ها

مطالعه حاضر با رویکرد کیفی صورت گرفت که در آن مشارکت‌کنندگان به تعداد محدود و به طور هدفمند انتخاب شدند. از این رو نتایج آن قابل تعمیم به کل جامعه و مددجویان مبتلا به عفونت نقص ایمنی اکتسابی در سایر نقاط نیست. همچنین با توجه به ویژگی‌ها و شرایط HIV و ایدز در ایران، برخی از مبتلایان که احتمالاً دارای تجارب

References

1. WHO/UNAIDS. AIDS epidemic update. [cited 2007 December]; Available from: URL: http://data.unaids.org/pub/epislides/2007/2007_epiupdate_en.pdf
2. Steen TW, Drage M, Klouman E. The HIV-pandemic in the third world--worse than anticipated? Tidsskr Nor Laegeforen 2006; 126(23): 3135-8. [In Norwegian].
3. Simon V, Ho DD, Abdool KQ. HIV/AIDS epidemiology, pathogenesis, prevention, and treatment. Lancet 2006; 368(9534): 489-504.
4. Ohlen J, Bengtsson J, Skott C, Segesten K. Being in a lived retreat--embodied meaning of alleviated suffering. Cancer Nurs 2002; 25(4): 318-25.
5. Caetano JA, Pagliuca LM. Self-care and HIV/AIDS patients: Nursing care systematization. Rev Lat Am Enfermagem 2006; 14(3): 336-45.
6. Rice R. Home care nursing practice, concepts and application. 4th ed. St.Louis, MO: Mosby; 2006.
7. Diekelmann N, Allen D, Tanner C. The national league for nursing criteria for appraisal of baccalaureate programs: A critical hermeneutic analysis. In: Moody L, Shannon M, editors. NLN nursing research monograph series. New York, NY: NLN Press; 1989.
8. Polit DF, Beck CT. Nursing research: Principles and methods. 7th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
9. Brown MA, Powell-Cope GM, Utterback LK. Caring for a loved one with AIDS: The experiences of families, lovers, and friends. Washington, DC: University of Washington School of Nursing; 1992.
10. Holzemer WL, Human S, Arudo J, Rosa ME, Hamilton MJ, Corless I, et al. Exploring HIV stigma and quality of life for persons living with HIV infection. J Assoc Nurses AIDS Care 2009; 20(3): 161-8.
11. Spencer SM, Lehman JM, Wynings C, Arena P, Carver CS, Antoni MH, et al. Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multiethnic sample of early-stage patients. Health Psychol 1999; 18(2): 159-68.
12. Moskowitz JT, wrubel J. Coping with HIV as a chronic illness: A longitudinal analysis of illness appraisals. Psychology and Health 2005; 20(4): 509-31.
13. Catz SL, Kelly JA, Bogart LM, Benotsch EG, McAuliffe TL. Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribed new treatments for HIV disease. Health Psychol 2000; 19(2): 124-33.
14. Chesney MA, Chambers DB, Taylor JM, Johnson LM, Folkman S. Coping effectiveness training for men living with HIV: Results from a randomized clinical trial testing a group-based intervention. Psychosom Med 2003; 65(6): 1038-46.
15. Ickovics JR, Cameron A, Zackin R, Bassett R, Chesney M, Johnson VA, et al. Consequences and determinants of adherence to antiretroviral medication: Results from adult AIDS clinical trials group protocol 370. Antivir Ther 2002; 7(3): 185-93.

16. Pratt RJ, Robinson N, Loveday HP, Pellowe CM, Franks PJ, Hankins M, et al. Adherence to antiretroviral therapy: Appropriate use of self-reporting in clinical practice. *HIV Clin Trials* 2001; 2(2): 146-59.
17. Tucker JS, Burnam MA, Sherbourne CD, Kung FY, Gifford AL. Substance use and mental health correlates of nonadherence to antiretroviral medications in a sample of patients with human immunodeficiency virus infection. *Am J Med* 2003; 114(7): 573-80.
18. Kelly JA, Murphy DA, Bahr GR, Koob JJ, Morgan MG, Kalichman SC, et al. Factors associated with severity of depression and high-risk sexual behavior among persons diagnosed with human immunodeficiency virus (HIV) infection. *Health Psychol* 1993; 12(3): 215-9.
19. Fife BL, Scott LL, Fineberg NS, Zwickl BE. Promoting adaptive coping by persons with HIV disease: Evaluation of a patient/partner intervention model. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2008; 19(1): 75-84.
20. Robinson FP, Mathews HL, Witek-Janusek L. Stress reduction and HIV disease: A review of intervention studies using a psychoneuroimmunology framework. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2000; 11(2): 87-96.
21. Somlai AM, Heckman TG. Correlates of spirituality and well-being in a community sample of people living with HIV disease. *Mental Health, Religion & Culture* 2000; 3(1): 57-70.
22. Carson VB, Green H. Spiritual well-being: A predictor of hardiness in patients with acquired immunodeficiency syndrome. *J Prof Nurs* 1992; 8(4): 209-20.
23. Siegel K, Schrimshaw EW. The perceived benefits of religious and spiritual coping among older adults living with HIV/AIDS. *Journal of the Scientific Study of Religion* 2002; 41(1): 91-102.
24. Litwinczuk KM, Groh CJ. The relationship between spirituality, purpose in life, and well-being in HIV-positive persons. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2007; 18(3): 13-22.
25. Frankl VE. *The will to meaning: foundations and applications of logotherapy*. London, UK: Meridian 1998.
26. Wachholtz A, Sambamoorthi U. National trends in prayer use as a coping mechanism for health concerns: Changes from 2002 to 2007. *Psychology of Religion and Spirituality* 2011; 3(2): 67-77.
27. Gall TL. Integrating religious resources within a general model of stress and coping: Long-term adjustment to breast cancer. *Journal of Religion Health* 2000; 39(2): 167.
28. Sowell RL, Seals BF, Phillips KD, Julious CH. Disclosure of HIV infection: How do women decide to tell? *Health Educ Res* 2003; 18(1): 32-44.
29. Mohammadpour A, Parsa Yekta Z, Nikbakht Nasrabadi A. Spirituality in HIV-infected individuals: A phenomenological study. *Hayat* 2011; 17(2): 52-63. [In Persian].
30. Walulu RN, Gill SL. Role of spirituality in HIV-infected mothers. *Issues Ment Health Nurs* 2011; 32(6): 382-4.
31. Gall TL, Cornblat MW. Breast cancer survivors give voice: A qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment. *Psychooncology* 2002; 11(6): 524-35.
32. Henderson PD, Gore SV, Davis BL, Condon EH. African American women coping with breast cancer: A qualitative analysis. *Oncol Nurs Forum* 2003; 30(4): 641-7.
33. McCain NL, Munjas BA, Munro CL, Elswick RK, Jr., Robins JL, Ferreira-Gonzalez A, et al. Effects of stress management on PNI-based outcomes in persons with HIV disease. *Res Nurs Health* 2003; 26(2): 102-17.
34. Cruess DG, Antoni MH, Schneiderman N, Ironson G, McCabe P, Fernandez JB, et al. Cognitive-behavioral stress management increases free testosterone and decreases psychological distress in HIV-seropositive men. *Health Psychol* 2000; 19(1): 12-20.
35. Lupton D. *Medicine as Culture*. 2nd ed. London, UK: Sage Co; 2003.
36. Ammassari A, Antinori A, Aloisi MS, Trotta MP, Murri R, Bartoli L, et al. Depressive symptoms, neurocognitive impairment, and adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected persons. *Psychosomatics* 2004; 45(5): 394-402.
37. Wolff LC, Alvarado MR, Wolff RM. Depression in HIV infection: Prevalence, risk factors and management. *Rev Chilena Infectol* 2010; 27(1): 65-74. [In Spanish].
38. Leserman J, Jackson ED, Petitto JM, Golden RN, Silva SG, Perkins DO, et al. Progression to AIDS: The effects of stress, depressive symptoms, and social support. *Psychosom Med* 1999; 61(3): 397-406.

Coping With Acquired Immune Deficiency Infection: A Phenomenological Study

Ali Mohammadpour¹, Zohre Parsa Yekta², Alireza Nikbakht Nasrabadi³

Received date: 28.06.2012

Accept date: 02.09.2012

Abstract

Introduction: The epidemic of HIV infection is a serious health problem with major effects on people's lives. It is essential to comprehend the lived experience of life with HIV. Therefore, the present research was conducted for a better understanding of the meaning and nature of life with this phenomenon.

Method: This qualitative study was conducted using an interpretative, phenomenological approach. 19 HIV-infected patients were chosen by purposive sampling method. Audio-taped, in-depth, and semi-structured interviews and field notes were used for data collection. All the interviews were transcribed verbatim and analyzed by using the hermeneutic approach developed by Diekmann.

Results: According to the findings, the 19 participants were between 21-56 years of age; in 47.4% CD₄ count was under or equal to 200 cells/mm³ and the others were in an earlier phase of HIV infection. The main themes were beliefs and time, other HIV patients, inconsistencies in coping, and fighting and struggling.

Conclusion: People with HIV/AIDS diagnosis face many challenges in different aspects of their lives. Some can not cope with their new situation effectively and may be threatening to both their own and others people's lives. Understanding these patients' experiences and explaining the positive experiences to other patients, and giving them support and guidance is suggested to care givers.

Keywords: HIV/AIDS, Lived experience, Coping, Phenomenology

Type of article: Original article

Citation: Mohammadpour A, Parsa Yekta Z, Nikbakht Nasrabadi A. **Coping With Acquired Immune Deficiency Infection: A Phenomenological Study.** Journal of Qualitative Research in Health Sciences 2012; 1(3): 170-181.

1- Assistant Professor, Department of Medical Surgical Nursing, Social Development and Health Promotion Research Center, Gonabad University of Medical Sciences, Gonabad, Iran

2- Associate Professor, Department of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3- Associate Professor, Department of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Corresponding Author: Ali Mohammadpour PhD, Email: dr.mohammadpur@gmu.ac.ir