

جامعه‌شناسی تجربه زیسته زنان مبتلا به ایدز

شیرین احمدنیا^۱

محمد جواد زاهدی^۲

سیده زهرا کاظمی نژاد^۳

تاریخ پذیرش: ۹۶/۰۸/۲۰

تاریخ دریافت: ۹۵/۱۱/۱۹

چکیده

بیماری ایدز تنها یک بیماری، و حامل آن صرفاً یک بیمار نیست. از آنجا که راه‌های انتقال این بیماری شامل رفتارهایی است که در اذهان عمومی با بار ارزش منفی ارزیابی می‌شود، درباره آن برچسب‌زنی و نگرش‌های منفی چشمگیری شکل گرفته است و مبتلایان با انگ افراد منحرف در جامعه مواجه، و غالباً با طرد و تبعیض افراد روبه‌رو می‌شوند. این پژوهش با هدف شناخت تأثیر این بیماری و انگ ناشی از آن در تجربه زیسته زنان مبتلا به ایدز یا زنان اچ‌آی‌وی مثبت انجام شده است. جمع‌آوری داده‌ها نیز با استفاده از روش کیفی و نظریه مبنایی و فن مصاحبه نیمه‌ساخت یافته با زنان اچ‌آی‌وی مثبت مراجعه‌کننده به «انجمن حمایت از آسیب‌دیدگان اجتماعی (احیای ارزش‌ها)» صورت گرفته است. براساس تحلیل یافته‌های حاصل از این پژوهش، چهار مقوله «افکار و نگرش‌های منفی موجود در جامعه»، «راه‌های خاص (حساس از نظر فرهنگی) انتقال بیماری»، «نبود دانش عمومی درباره راه‌های سرایت بیماری» و «حمایت‌نکردن خانواده و نزدیکان و طردکردن بیماران» به‌عنوان شرایط علی «زمینه‌ساز حساسیت بیمار به انگ اجتماعی» به‌دست آمد. همچنین یافته‌ها مؤید این مطلب است که انگ مرتبط با اچ‌آی‌وی موجب بروز رفتارهای تبعیض‌آمیز با این بیماران و در نتیجه بروز مشکلات و دغدغه در این زنان می‌شود؛ مشکلات جسمانی، روانی، انزوا و افسردگی، نگرانی‌های اقتصادی، نگرانی ازدست‌دادن شغل، توسل به پنهان‌کاری در محیط کار، تجربه طردشدن و ازدست‌دادن 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 و انگ و داغ‌ننگ آن، سطح کیفیت زندگی در این بیماران را کاهش می‌دهد.

واژه‌های کلیدی: انگ اجتماعی، ایدز، حمایت اجتماعی-عاطفی، زنان، طرد اجتماعی.

۱. دانشیار دانشکده علوم اجتماعی دانشگاه علامه طباطبائی، shirin.ahmadnia@gmail.com

۲. دانشیار گروه علوم اجتماعی دانشگاه پیام نور تهران (نویسنده مسئول)، m_zahedi@pnu.ac.ir

۳. کارشناس ارشد جامعه‌شناسی، kazemizahra1@yahoo.com

مقدمه و طرح مسئله

هرچند ایدز با بعد پزشکی آن بیشتر شناسایی و مطرح شده، ابعاد فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی آن نیز مهم است و نقش و تأثیر تعیین‌کننده‌ای در رشد و نرخ افزایش آن و در زمینه انواع تبعات بهداشتی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی ابتلای به آن در سطح جامعه دارد.

بنابر اظهارات دکتر حق‌دوست و همکاران (۱۳۸۹) ایدز نه فقط یکی از ویرانگرترین و هولناک‌ترین بیماری‌های عصر حاضر است، بلکه پدیده اجتماعی جدید و بی‌مانندی است که تقریباً بر همه ابعاد زندگی اجتماعی و اقتصادی افراد تأثیرگذار است. ایدز تأثیر عمیقی بر زندگی مبتلایان دارد. سلامتی، زندگی خانوادگی، فعالیت‌های گروهی و اجتماعی، پیشرفت اقتصادی و تکامل فردی از جمله ابعادی است که از این بیماری تأثیر می‌گیرد و باور به اینکه افراد مبتلا «آلوده» هستند، تأثیرات سوء را تشدید می‌کند. «از حیث اجتماعی این بیماری برساختی اجتماعی و به‌طور مشخص‌تر، ننگ اجتماعی یا یک مسئله به ننگ تبدیل‌شده (آلونزو و رینولدر ۱۹۹۵، به نقل از قاضی طباطبایی و همکاران، ۱۳۸۵، ص ۱۳۷) است که شأن اجتماعی فرد مبتلا را در سطوح متفاوت آماج حمله خود قرار می‌دهد».

احمدنیا، مدیرکل پیشگیری از آسیب‌های اجتماعی سازمان بهزیستی (ایسنا، ۹ خرداد ۱۳۹۶) با بیان اینکه بیماری ایدز به‌سرعت به چهارمین علت مرگ‌ومیر در جهان امروز تبدیل شده است، اظهار می‌دارد: «به‌رغم اینکه مردان در ابتدا بیشترین قربانیان این بیماری بودند، اما اکنون شاهد هستیم که نرخ ابتلا به ایدز با سرعت بیشتری در زنان در حال افزایش است؛ درحالی‌که زنان جوان بیشتر در معرض خطر ابتلا قرار دارند». وی می‌افزاید: آنچه نگرانی‌ها درمورد ایدز را در ایران بیشتر می‌کند، بالارفتن تعداد موارد ابتلا از طریق ارتباطات جنسی محافظت‌نشده در مقایسه با سایر روش‌های انتقال ویروس است که ما آن را به نام موج سوم ایدز در ایران می‌شناسیم. تعداد زیادی از زنان مبتلا به بیماری ایدز، افرادی هستند که در چارچوب روابط زناشویی مبتلا شده‌اند؛ یعنی از طریق همسرشان و در چارچوب محیط خانواده و در نقش همسر و مادر بیمار شده‌اند».

دکتر مینو محرز (۱۳۹۶)، متخصص بیماری‌های عفونی و رئیس مرکز تحقیقات ایدز بیمارستان امام خمینی، درخصوص آمار دقیق مبتلایان به این ویروس اظهار داشته است که در حال حاضر حدود ۶۶ هزار نفر مبتلا به ایدز داریم که نزدیک به سی هزار نفر از آن‌ها شناسایی شده‌اند. ایشان بیان کرده‌اند که رشد ابتلا به ایدز در زنان بیشتر معلول روابط جنسی و رفتارهای جنسی کنترل‌نشده است. با توجه به اینکه الگوی رفتارهای پرخطری که مخاطره ابتلا به این ویروس را

افزایش می‌دهد، برحسب جنسیت تفاوت می‌یابد و بسیاری از زنان نه در نتیجه رفتارهای پرخطر یا استفاده از سرنگ‌های مشترک مصرف مواد مخدر، بلکه به دلیل ازدواج با مردانی که ممکن است تجربیات جنسی خارج از چارچوب ازدواج یا سابقه مصرف مواد داشته باشند، به این بیماری مبتلا شده‌اند. پایگاه خبری انتخاب خبر (۱۳۹۶) به نقل از دکتر محرز گزارش داده است که امروزه بسیاری از زنان وقتی به بیماری مبتلا شده‌اند که با افرادی ازدواج کرده‌اند که نسبت به بیماری خود بی‌اطلاع بوده و هیچ‌گونه آگاهی‌ای نداشته‌اند. با این حال، زنان نیز همانند مردان از انگ و برچسب‌های منفی مرتبط با شیوه‌های ابتلا به این ویروس تأثیر می‌پذیرند؛ زیرا باورهای عمومی غلط و تصورات قالبی حکایت از این دارد که زنان مبتلا از دایره نجات خارج شده یا زنانی بی‌مسئولیت و بی‌بندوبار بوده‌اند؛ به همین دلیل فشار و عذاب ناشی از باورهای غلط و برچسب‌زنی به مبتلایان زنان را نیز در برمی‌گیرد (احمدنیا، ۱۳۹۲)؛ بنابراین، درحالی‌که بسیاری از زنان به‌طور ناآگاهانه این بیماری را از طریق همسران خود (در اثر اعتیاد تزریقی یا رابطه جنسی) گرفته‌اند، با همان مشکلاتی مواجه هستند که مبتلایان به این بیماری از طریق رفتارهای پرخطر به آن مبتلا شده‌اند. همچنین در بسیاری از مراکز ارائه خدمات درمانی و بهداشتی، در صورتی‌که از موقعیت فرد دارای ویروس اچ‌آی‌وی مطلع شوند از ارائه خدمات و پذیرش ایشان سرباز می‌زنند. معمولاً اطرافیان این بیماران، اطلاعات کافی و درک درستی از به بیماری، راه‌های انتقال، و پیشگیری آن ندارند و در نتیجه، واکنش‌های نامطلوب یا رفتارهای آسیب‌زننده و توأم با انگ‌زنی، برچسب‌زنی، و تبعیض‌آمیز از خود نشان می‌دهند که بر مشکلات روزمره این افراد و خانواده‌های درگیر در موضوع ایدز می‌افزاید.

نگاه توأم با انگ و تبعیض تقریباً در تمام محیط‌های خانواده، اجتماع، محیط کار و حتی سیستم‌های مراقبت سلامت مشاهده‌شدنی است. شاید یکی از دلایل نگرش منفی مردم به این بیماران، آگاهی کم و درک نادرست آن‌ها درباره عفونت اچ‌آی‌وی است. معمولاً افرادی که با اچ‌آی‌وی زندگی می‌کنند سوژه شایعات و بدگویی‌ها می‌شوند، حق ازدواج ندارند، خانواده و جامعه آن‌ها را طرد می‌کند و دچار آسیب‌های روانی و اجتماعی می‌شوند. «درواقع یکی از دلایل دشواری غلبه بر انگ مرتبط با اچ‌آی‌وی پیوند آن با پیش‌داوری‌های از قبل موجود در جامعه است. اچ‌آی‌وی در بیشتر جوامع با عنوان «طاعون هم‌جنس‌گرایان» یا «بیماری زنان بدکاره» نامیده شده و نگرش غالب در جوامع و از جمله در جامعه ما این است که افراد «پست» به این بیماری مبتلا می‌شوند و عفونت با ویروس اچ‌آی‌وی تنبیهی برای رفتار غیراخلاقی و ناپسند آنان است» (بهروان و همکاران، ۱۳۹۰).

«انگ ایدز دربرگیرنده امکان بالقوه برای تولید دیگر موقعیت‌هایی است که پیامدهای منفی بر سلامت جسمی و روانی فرد مبتلا دارد؛ مانند ازدست‌دادن حمایت‌های خانوادگی، تبعیض اجتماعی، بیکاری، دسترسی‌نداشتن به امکانات بهداشتی و درمانی و مشکلات مربوط به خدمات اجتماعی» (تبریزی و همکاران، ۱۳۸۸).

از آنجا که به‌نظر می‌رسد هویت زنانه و مناسبات جنسیتی در این جامعه، و تفاوت پایگاه اقتصادی اجتماعی زنان و مردان، زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی را به‌شکلی مضاعف درگیر تبعات منفی ابتلا می‌کند، محققان در انجام این پژوهش درصدد شناسایی وضعیت زندگی، تجربیات، احساسات و درک زنان از شرایطی هستند که در نتیجه ابتلا به این ویروس بدان دچار شده‌اند.

مفاهیم و نظریه‌های مرتبط

از آنجا که افراد مبتلا به بیماری ایدز یا ویروس اچ‌آی‌وی بنا به شواهد پیش‌گفته مدام انگ می‌شنوند و با طرد اجتماعی مواجه و درگیر هستند، در اینجا درباره این دو مفهوم توضیحاتی ارائه می‌شود.

طرد اجتماعی

آرمسترانگ (۱۳۸۷: ۱۲۶) بیان می‌کند که: «افراد دارای لکه ننگ غالباً بیگانه‌اند، لکه ننگشان این‌گونه معین کرده است که از جامعه طرد شوند، هنگامی که لکه ننگ آشکارتر است فرصت کمتری برای پذیرش به‌عنوان فردی عادی وجود دارد. در این اوضاع و احوال بسیاری از افراد لکه‌دار، جامعه جانشین یا کلوب‌های خاص خود را تشکیل می‌دهند که در آن با ملاقات افراد مبتلا به همان مصائب می‌توانند خود را مردمانی نسبتاً عادی و پذیرفتنی احساس کنند، اما در عین حال که با تشکیل گروه غریبه ممکن است احساس انزوای اجتماعی خود را کاهش دهند، می‌توانند آن‌ها را بیشتر از جامعه عادی دور، و به آن بیگانه کنند؛ از این‌رو لکه ننگ برای بیمار معضلی پدید می‌آورد: آن‌ها می‌توانند برای اینکه بخشی از یک جامعه عادی باشند بکوشند، اما مدام به آن‌ها یادآوری می‌شود که عادی نیستند و در معرض خطر کشف‌شدن قرار دارند. از سوی دیگر می‌توانند جامعه عادی و به‌نحار خود را از افراد رانده‌شده غریبه مشابه تشکیل دهند، اما این واکنش نیز آن‌ها را از بدنه جامعه اصلی بیگانه‌تر می‌کند».

انگ اجتماعی

گافمن (۱۳۸۶) توضیح می‌دهد که اصطلاح استیگما برگرفته از یونان باستان است و برای نسبت دادن به نشانه‌هایی جسمی به کار می‌رفت که چیزی بد یا غیراخلاقی را درباره مردمی نشان می‌داد که آن نشانه‌های جسمی را داشتند. در جامعه معاصر سه شکل از انگ (استیگما) وجود دارد:

۱. زشتی (کراهت) بدنی (جسمی) مانند انواع گوناگونی از بدقوارگی‌های فیزیکی و بدشکلی‌های جسمانی.

۲. نواقص و کمبودهای شخصیتی فردی مانند تقلب، ضعیف‌النفس و سلطه‌پذیر بودن یا داشتن احساسات غیرطبیعی، عقاید انعطاف‌ناپذیر و بی‌اعتمادی. داشتن این صفات با توجه به شواهد موجود به کسانی مربوط می‌شود که برای مثال دچار اختلالات روانی، زندان، اعتیاد به مواد مخدر، اعتیاد به الکل، هم‌جنس‌خواهی، بیکاری، اقدام به خودکشی و رفتارهای افراطی سیاسی هستند، همچنین اختلال ذهنی، بیماری‌های انتقالی جنسی و الکلیسم و تمایلات مربوط به خودکشی و...

۳. استیگمای قبیله‌ای نژاد، مذهب و ملیت. مردمی با این گرایش‌ها کسانی هستند که با بیشتر مردم متفاوت‌اند، اما تفاوت آن‌ها در طرق منفی است و سبب تبعیض برای این گروه می‌شود. این داغ ننگ قومی و قبیله‌ای طی نسل‌ها انتقال یافته و تمام اعضای یک خانواده را یکسان آلوده کرده است (همان منبع: ۳۴).

«اصطلاح داغ ننگ برای اشاره به ویژگی یا صفاتی به کار برده می‌شود که شدیداً بدنام کننده یا ننگ‌آور است، اما باید توجه کرد که ریشه قدرت داغ‌زنی یک صفت نه در ذات، بلکه در روابط اجتماعی است؛ به سخن دیگر صفتی که داغ ننگ بر پیشانی فرد می‌زند، می‌تواند به عادی جلوه‌دادن دیگر افراد کمک کند؛ بنابراین فی‌نفسه نه خوش‌نام کننده است و نه بدنام کننده» (همان منبع، ۳۲).

گفتنی است «پزشکان و دیگر کادر درمانی ممکن است خواسته یا ناخواسته و خودآگاه یا ناخودآگاه به بیماران انگ‌زنی کنند که می‌توان آن را به دو صورت مشاهده کرد:

الف) انگ‌زنی آشکار- اجتناب از ارائه خدمات به بیماران: یکی از عواقب نگرش منفی به بیماران، مراقبت کافی نکردن از آنان است که گاهی این بی‌مراقبت بسیار واضح و آشکار ابراز می‌شود.

ب) انگ زنی پنهان- مراقبت ناکافی از بیمار: گاهی با پزشکی مواجه می‌شویم که آشکارا

نمی‌گویند با بیماران HIV مثبت کار نمی‌کنند و حتی ارائه خدمات همسان با دیگر آحاد جامعه به آن‌ها را اخلاقی می‌دانند و تصور می‌کنند خودشان انگ‌زنی نمی‌کنند، ولی درحقیقت این کار را انجام می‌دهند. درواقع این افراد در ناخودآگاه خود بیماران را استیگماتیزه می‌کنند و ممکن است خودشان از آن آگاه نباشند» (ملاسماعیل شیرازی، ۱۳۹۱).

نابرابری جنسیتی

از منظر مدافعان حقوق زنان «زنان گروه اجتماعی ستم‌دیده‌ای به حساب می‌آیند. آنان بر این اعتقادند که زن و مرد فراساخته جامعه‌اند و می‌توان توضیحی اجتماعی برای فرادستی مردان و فرودستی زنان ارائه کرد. از منظر ایشان، جهان اجتماعی پدیده‌ای جنسیتی یا جنسیت‌زده است؛ یعنی احساسات، تمایلات، رفتارها، نقش‌های اجتماعی، حرفه‌ها و تمامی نهادها، مردانه یا زنانه یا مناسب مردان یا زنان تعریف شده است. تفاوت‌های جنسیتی میان مردان و زنان محصول جامعه است. اگرچه در همه جوامع، دست‌کم در بیشتر آن‌ها مردان بر زنان مسلط‌اند؛ زیرا مردان منفعتی در حفظ قدرت دارند» (سیدمن، ۲۰۰۴: ۲۷۲).

جودیت باتلر (۱۹۹۳) نیز معتقد است زنان به‌رغم تنوع و گوناگونی در زندگی‌شان هویت جنسیتی واحدی دارند. وی و همه فمینیست‌های پست‌مدرن معتقدند که «جنسیت نه پدیده‌ای طبیعی بلکه اجتماعی است و این جامعه است که شکل زندگی مردان و زنان را تبیین می‌کند. همچنین آنان معتقدند هویت‌های جنسیتی به‌گونه‌ای شکل گرفته‌اند که به شکل غیرقابل قبولی مردان را بر زنان مسلط می‌کند. جنسیت دستاوردی اجتماعی است. انسان‌ها نیز به شکل افرادی مذکر و مؤنث متولد، اما به زنان و مردان مبدل می‌شوند. تبدیل شدن به یک زن به معنای پذیرش و اتخاذ هویت زنانه است که به نوبه خود، شالوده کنش‌های زنان و سلطه‌پذیری ایشان را شکل می‌دهد.

زنانی که ویروس اچ‌آی‌وی دارند یا بیمار مبتلای به ایدز از وجه بیماری‌شان در جامعه مشمول برچسب‌زنی، انگ، طرد اجتماعی و تبعات متنوع ناشی از آن هستند، همچنین از وجه باورهای غلطی که پیرامون نحوه ابتلای افراد به بیماری (نظیر رفتارهای پرخطر) در جامعه رواج پیدا کرده است در شرایط آسیب‌پذیری قرار دارند؛ به سخن دیگر، ایدز نه تنها بیماری، بلکه یک انحراف شناخته می‌شود و این امر بر تجربیات زنان مبتلا در جریان تعاملات زندگی روزمره تأثیر می‌گذارد.

روش پژوهش

در این پژوهش از روش تحقیق کیفی و راهبرد نظریه داده‌محور، زمینه‌ای یا «گراند تئوری»^۱ با بهره‌گیری از فن مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته استفاده شده است. بنا به حساسیت‌های موجود در جامعه و موانع و مشکلاتی که در زمینه شناسایی و دسترسی به افراد نمونه مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی وجود دارد، امکان دسترسی گسترده و جلب همکاری ایشان عملاً مقدور نبود و محققان از بهره‌مندی از دسترسی فراهم‌شده به نمونه‌ای از مبتلایان صرفاً در یک مرکز رسیدگی و پشتیبانی از زنان مبتلا در تهران ناگزیر شدند و در نتیجه انتخاب نمونه‌ها به روش غیراحتمالی و به شکل «نمونه‌گیری نظری» بوده است.

مرکزی که دسترسی محققان به افراد نمونه تحقیق را میسر کرد، انجمن حمایت از آسیب‌دیدگان اجتماعی یا به‌اختصار احیای ارزش‌ها، مرکز مشاوره‌ای در مرکز شهر تهران، در خیابان انقلاب، ابتدای کارگر شمالی است که در واقع یک سازمان مردم‌نهاد (سمن) یا NGO است. در این مرکز افرادی داوطلبانه به افراد آسیب‌دیده اجتماعی یا آسیب‌پذیر جامعه خدمات متنوعی به صورت رایگان ارائه می‌دهند. خدمات و مشاوره‌هایی در زمینه ایدز، اعتیاد، طلاق، خودکشی، فرار جوانان از خانه و سایر آسیب‌های اجتماعی، همچنین آگاهی‌رسانی، پیشگیری و خدمات مشاوره و مددکاری اجتماعی به اقشار آسیب‌پذیر و حمایت از نهاد خانواده. در زمینه ایدز خدماتی مشتمل بر موارد زیر تدارک دیده شده است:

الف) تشکیل جلسات آموزشی و مشاوره‌ای برای زنان دارای اچ‌آی‌وی مثبت، و بازپروری روحی آنان برای حضور فعال در جامعه به‌عنوان شهروندی عادی؛

ب) حمایت مستمر مالی از زنانی که همسرانشان در اثر بیماری ایدز فوت شده و خود با این بیماری زندگی می‌کنند؛ ج) حمایت عاطفی و حقوقی از کودکان مبتلا به اچ‌آی‌وی یا یتیم حاصل از ایدز در مقابل تمام شکل‌های بدرفتاری، خشونت، استثمار، تبعیض، قیومیت و حضانت؛

د) حضور فعال در مجامع مختلف به‌منظور اطلاع‌رسانی، آموزش به‌ویژه برای نوجوانان، جوانان، زنان و اقشار در معرض خطر.

زنان شرکت‌کننده ر این تحقیق، از میان زنانی انتخاب شدند که در این مرکز تحت عنوان [مادران حامی سلامت] (مادرانی که با ویروس اچ ای زندگی می‌کنند) آموزش دیده‌اند و برای اطلاع‌رسانی به عموم مردم و پیشگیری از ابتلا همکاری داوطلبانه با مرکز دارند، همچنین به‌منظور

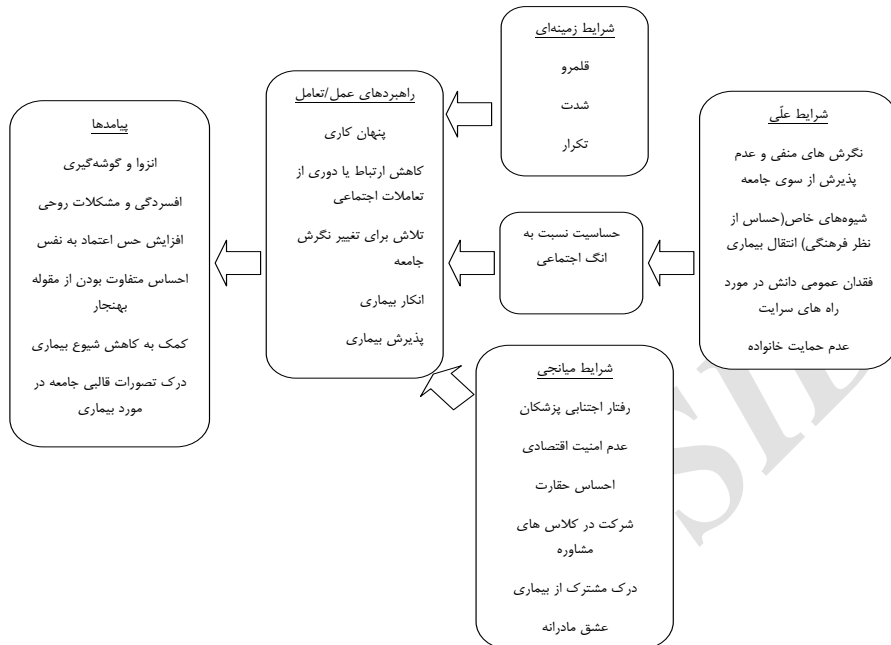
انجام مشاوره و شرکت در کلاس‌هایی برای ارتقای دانش و مهارت‌های اجتماعی اقتصادی به این مرکز مراجعه می‌کنند و به همکاری‌شان ادامه می‌دهند. مشخصات زنان شرکت‌کننده در تحقیق در جدول زیر معرفی، و به‌منظور حفظ حریم خصوصی افراد، از اسامی مستعار استفاده شده است.

جدول ۱. ویژگی‌های اجتماعی افراد نمونه تحقیق

ردیف	نام مستعار	مدت ابتلا به ویروس اچ‌آی‌وی	سن بیمار	میزان تحصیلات	محل سکونت
۱	زینب	۶ سال	۴۴	کم‌سواد	تهران
۲	مهری	۱۲ سال	۳۲	ابتدایی	تهران
۳	نرگس	۶ سال	۴۰	راهنمایی	تهران
۴	سارا	۵ سال	۳۲	راهنمایی	شهریار
۵	فرشته	۱ سال	۲۸	لیسانس	تهران
۶	مهرآوه	۸ سال	۴۲	راهنمایی	تهران
۷	بتول	۴ سال	۳۸	متوسطه	تهران
۸	زهره	۱۰ سال	۴۵	بی‌سواد	تهران
۹	آرام	۱۲ سال	۴۳	کم‌سواد	تهران
۱۰	لیلا	۵ سال و ۵ ماه	۳۸	راهنمایی	تهران
۱۱	الهام	۵ سال	۳۷	متوسطه	تهران
۱۲	نسترن	۱۰ سال	۴۳	راهنمایی	ورامین
۱۳	پروین	۱ سال و ۶ ماه	۳۰	متوسطه	تهران
۱۴	ناهید	۱۰ سال	۴۵	ابتدایی	تهران
۱۵	مونا	۶ ماه	۴۰	زیر دیپلم	تهران
۱۶	راضیه	۸ ماه	۲۵	ابتدایی	تهران
۱۷	زهرا	۷ سال	۴۳	کم‌سواد	ورامین

یافته‌های تحقیق

به‌منظور تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه عمیق، رویه تحلیلی «کدگذاری نظری» به‌کار برده شد. نتیجه نهایی در قالب مدل نظری زیر آمده که در آن شش رکن اصلی شرایط علی، پدیده محوری، شرایط زمینه‌ای، شرایط میانجی، راهبردهای عمل/تعامل و پیامدها، با محوریت مقوله «حساسیت نسبت به انگ اجتماعی» ارائه شده است.



شکل ۱. مدل نظری تحقیق براساس یافته‌های تحلیلی

شرایط علی

در تجربه زیسته زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی عوامل و شرایط متعددی تأثیرگذار است که سبب می‌شود تجربه‌ای که این زنان از زندگی با این ویروس دارند، از تجربه زیسته زنان دیگر یا حتی مبتلایان به سایر بیماری‌ها متفاوت باشد. در واقع، آنچه در این بخش مطرح می‌شود پاسخ به این پرسش است که چه شرایط و عواملی به خلق پدیده محوری، یعنی در زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی منجر می‌شود. پس از تجزیه و تحلیل پاسخ‌های مربوط به این پرسش و مقوله‌بندی مفاهیم به دست آمده، مقوله‌های «افکار و نگرش‌های منفی و پذیرش نشده جامعه»، «راه‌های خاص انتقال بیماری»، «نبود آگاهی درباره نحوه سرایت ویروس» و «حمایت نکردن خانواده و نزدیکان و طرد شدن بیماران» به عنوان شرایط علی در ایجاد پدیده محوری در نظر گرفته شد.

افکار و نگرش‌های منفی جامعه

مسئله‌ای که همه افراد نمونه مصاحبه مطرح می‌کردند و در واقع دغدغه همه آنها بود، نگرانی از مواجهه با انگ یا حساسیت به انگ و برچسب‌زنی اجتماعی بوده است؛ زیرا درباره بیماری ایشان

غیر از اعضای خانواده نزدیک، دیگران اطلاعی نداشتند و بالطبع با انگگی هم مواجه نمی‌شدند، ولی این فکر همیشه با آنان همراه بود که در صورت اطلاع اطرافیان و نزدیکان از بیماری آنها، انگ و برچسب‌های مختلف و منفی به آنها وارد می‌شود؛ زیرا در جامعه ما نگرش موجود به این بیماری و زنان مبتلا به آن نگرشی منفی و توأم با استیگمای منفی است.

انگ و تبعیض شایع‌ترین نگرانی‌ها در این بیماران است؛ زیرا در دسترسی افراد به خدمات سلامت، افشای بیماری، تعاملات اجتماعی، حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی و دیگر حقوق بیماران تأثیر منفی دارد. بیشتر آنان به علت ترس از انگ، از مراجعه به مراکز درمانی و دریافت خدمات درمانی اجتناب می‌کنند یا تعاملات خود را با نزدیکان و سایر مردم جامعه که در ارتباط با آنها هستند محدود می‌کنند تا آنان از وضعیت آنها مطلع نشوند. همچنین دست به پنهان‌کاری می‌زنند تا آماج برخوردهای نامناسب دیگران نباشند و می‌دانند در صورت آشکارشدن وضعیت آنها ممکن است خانواده و جامعه حمایتی از آنها نکنند. وجود چنین نگرش‌هایی در جامعه بر سلامت جسمی و روانی افراد مبتلا تأثیر می‌گذارد. در واقع، وجود این نگرش‌ها و انگ‌زدن به این بیماران، سبب رفتارهای تبعیض‌آمیز به آنان می‌شود و در نتیجه موجب طرد اجتماعی، انزوا، ازدست‌دادن شغل، ازدست‌دادن دوستان و نزدیکان و ترس از تنهایی در این بیماران شود. نقل‌قول‌های زیر این نگرانی‌ها را آشکار می‌سازد:

- «نمی‌تونم درمورد این بیماری جایی صحبت کنم. این بیماری مثل یک غول می‌مونه که آدم خیلی راحت نمی‌تونه درموردش صحبت کنه؛ مثلاً دختر من هجده سالشه و وقتی تلویزیون در مورد اچ‌آی‌وی صحبت می‌کنه اعصابش خرد می‌شه و شبکه رو عوض می‌کنه و می‌گه دوست ندارم چیزی درمورد این بیماری بدونم درحالی‌که نمی‌دونه من و پدرش به این بیماری مبتلا هستیم» (مهرآوه).

راه‌های خاص انتقال بیماری

با توجه به اینکه عامل اصلی انتقال این ویروس رفتارهای پرخطر است، مردم بیشتر از عنوان «ایدز» و انگ ناشی از آن می‌ترسند تا خود بیماری که این ترس خود موجب شیوع بیشتر این بیماری در جامعه می‌شود. تقریباً در تمام مصاحبه‌های انجام‌شده، زنان از دریافت این انگ می‌ترسند و به‌نظر می‌رسد همه آنها از طریق همسران خود به این بیماری مبتلا شدند و خود هیچ‌گونه رفتار پرخطری نداشتند، اما اذعان می‌کردند که جامعه فرقی بین آنان و سایر افراد

اچ‌آی‌وی مثبت که با رفتارهای پرخطر خود به این بیماری مبتلا شده‌اند، قائل نیست و همه به یک چشم دیده می‌شوند؛ به همین دلیل سعی در پنهان کردن بیماری خود دارند تا از انگ بی‌اخلاقی و بی‌بندوباری در امان بمانند:

- «وقتی اسم ایدز میاد بیشتر مردم فکر می‌کنن اون فرد یک کار اشتباهی کرده؛ مثلاً اگه به کسی بگم من ایدز دارم فکر می‌کنه من با کسی رابطه داشتم یا به شوهرم خیانت کردم. پیش خودشون نمی‌گن که ممکنه این بیماری رو از شوهرش گرفته باشه» (زهره).

نبود آگاهی عمومی از راه‌های سرایت بیماری

شاید مهم‌ترین عاملی که موجب ترس از این بیماری و کناره‌گرفتن از بیماران اچ‌آی‌وی مثبت می‌شود، نداشتن آگاهی کافی درمورد راه‌های انتقال این ویروس است. اطلاعات ناکافی و غلط موجب می‌شود افراد، عفونت اچ‌آی‌وی را خطرناک‌تر و مسری‌تر از آنچه هست بدانند و به نادرستی احتمال دهند که عفونت اچ‌آی‌وی در روابط روزمره انسانی هم منتقل می‌شود؛ مثلاً تصور می‌شود «دست‌دادن با این افراد، هم‌غذاشدن با آن‌ها و هم‌صحبتی و رفت‌وآمد» خطرساز است؛ بنابراین برای محافظت از خود سعی می‌کنند فاصله خود را با این افراد حفظ کنند و گاهی به‌طورکلی از آنان اجتناب می‌کنند. در صورتی که راه‌های انتقال ویروس ایدز در مقایسه با سایر بیماری‌های عفونی محدودتر، اما با ترسی عمومی مواجه شده است. آگاه‌نبودن مردم از راه‌های انتقال این ویروس یکی از دلایل اصلی ایجاد انگ به مقابل افراد مبتلاست.

تمام بیماران مصاحبه‌شده خواستار افزایش آگاهی عمومی جامعه درمورد راه‌های انتقال این بیماری بودند؛ زیرا بر این نکته اذعان داشتند که آگاهی مردم از راه‌های انتقال ویروس اچ‌آی‌وی نه تنها انگ‌ها و تبعیض‌ها را به این بیماران کاهش می‌دهد، حتی موجب کاهش شیوع آن در جامعه نیز می‌شود. آنان حاضر به انجام هرگونه تلاشی برای افزایش آگاهی جامعه درمورد این بیماری و راه‌های انتقال ویروس اچ‌آی‌وی بودند و البته این مهم را در سطح خانواده و دوستان خود انجام می‌دادند، اما در سطح اجتماع شاید کمتر حاضر به صحبت کردن بودند؛ زیرا می‌ترسیدند به آنان انگ و برچسب بزنند:

- «مردم این بیماری رو مثل هیولا می‌بینن و از این بیماری شدیداً می‌ترسن؛ به همین خاطر ما رو نمی‌پذیرن. براشون جا نیفتاده که این بیماری با کسی کار نداره. حتی می‌بینن بچه من که با من زندگی می‌کنه و این قدر به من نزدیکه، این بیماری رو از من نمی‌گیره، اما بازم حاضر نیستن قبول کنن که این بیماری به راحتی دیگرن رو آلوده نمی‌کنه» (راضیه).

تجربه حمایت نکردن خانواده و نزدیکان از این بیماران و طردشدن آنها

در بسیاری از موارد خانواده و نزدیکان افراد اچ‌آی‌وی مثبت به آنان بی‌مهری می‌کنند. ممکن است از تماس آنها با اطرافیان و نزدیکان جلوگیری کنند که این امر ممکن است از ناآگاهی اطرافیان از راه‌های انتقال ویروس و ترس از سرایت بیماری ناشی باشد. بیشتر این بیماران با حمایت ضعیف خانواده مواجه می‌شوند و زمانی که حمایت خانواده، دوستان و نزدیکان خود را از دست می‌دهند، آسیب‌پذیرتر می‌شوند؛ چون زمانی که می‌بینند در خانواده به آنان انگ می‌زنند و با طردشدن و تبعیض مواجه می‌شوند، ترس انگ‌خوردن از جامعه و طردشدن در آنان تقویت می‌شود. در نتیجه، به دلیل ترس از انگ و طرد و پیامدهای اجتماعی ناشی از ابتلای به این بیماری، از مزایای زندگی سالم محروم، و با معضلات جدیدی روبه‌رو می‌شوند؛ زیرا بسیاری از آنان به علت ازدست‌دادن حمایت‌های خانواده مجبورند به‌تنهایی بار بیماری و زندگی را به دوش بکشند که این خود زمینه‌ساز آسیب‌های روانی و اجتماعی زیادی در آنان می‌شود:

- «اول که خانواده‌ام فهمیدن یک‌جور دیگه به من نگاه می‌کردن یا سعی می‌کردن از من فاصله بگیرن؛ مثلاً اگه من می‌خواستم بچه‌هاشون رو ببوسم، اونا رو از من دور می‌کردن و این باعث خودخوری من می‌شد. از زمان فوت شوهرم هم خانواده‌اش دیگه با ما ارتباط نداشتن. انگار می‌ترسیدن خودشون یا بچه‌هاشون این بیماری رو از ما بگیرن» (نسترن).

مقوله محوری

شرایط علی اشاره‌شده محققان را بر آن داشت تا مقوله «حساسیت نسبت به انگ» را به‌عنوان پدیده محوری خود انتخاب کنند. درمورد انگ توأم با بیماری ایدز تحقیقات چندی صورت گرفته است، اما موضوعی که نظر ما را در مصاحبه‌های انجام‌شده به خود جلب کرد این مسئله بود که بیشتر اطرافیان این زنان به آنها انگ نمی‌زدند؛ زیرا خانواده و نزدیکان بعضی از آنها از بیماری‌شان اطلاعی نداشتند. درواقع، آنها بیشتر از این موضوع هراس داشتند که اگر دیگران از بیماری آنها مطلع شوند، حتماً انگ خواهند خورد و به همین دلیل سعی در پنهان کردن وضعیت خود داشتند.

بنابراین، پدیده محوری «انگ احساس‌شده» یا همان «حساسیت نسبت به انگ» را همه بیماران مصاحبه‌کننده مطرح کردند. در این بین، بیشترین موضوعی که موجب نگرانی این افراد می‌شد واهمه از انگ سوی جامعه و اطرافیان بود که موجب بروز مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی زیادی در این زنان شده است.

شرایط زمینه‌ای

راهبردهایی که بیماران برای مقابله با ترس از انگ به کار می‌برند، از زمینه خاصی متأثر است که در واقع محل وقایع و حوادث مرتبط با پدیده قرار دارد. این شرایط زمینه‌ای و موقعیتی مشتمل بر «قلمرو»، «تکرار» و «شدت» است که در ادامه توضیح داده می‌شوند:

قلمرو

در پژوهش حاضر محل وقوع پدیده محوری «حساسیت نسبت به انگ» بنا بر اظهارات بیماران تقریباً در همه‌جا توسط آنان تجربه می‌شود؛ بدین معنا که در تمام محیط‌ها اعم از محل کار، مطب پزشکان، مراکز درمانی، مراکز خدماتی و حمایتی، جمع نزدیکان و دوستان و...، در تمام عرصه‌های خصوصی و اجتماعی و تمام ارتباطات شخصی و اجتماعی افراد حتی در محیط خانواده نیز این ترس وجود دارد؛ به گونه‌ای که بسیاری از بیماران نه تنها در محل کار خود یا در مراجعه به مراکز درمانی یا زمانی که در جمع دوستان و نزدیکان خود هستند بیماری خود را پنهان می‌کنند، بلکه حتی در درون خانواده خود نیز احساس امنیت روانی ندارند و بیماری خود را حتی المقدور حتی از پدر و مادر و فرزندان خود نیز مخفی نگه می‌دارند.

براساس یافته‌ها تنها مکانی که بیماران اظهار می‌داشتند بدون نگرانی از دریافت انگ و برچسب می‌توانند درمورد بیماری و مشکلات مربوط به آن صحبت کنند، زمانی است که در جمع سایر زنان اچ‌آی‌وی مثبت (مانند مرکز مشاوره احیای ارزش‌ها) حضور دارند؛ زیرا در آنجا همه درک مشترکی از بیماری و شرایط آن و حتی ترس مربوط به انگ آن دارند.

شدت

واهمه از دریافت انگ و برچسب در میان زنان اچ‌آی‌وی مثبت به لحاظ شدت، از کم تا زیاد در نوسان بود. در بعضی از این زنان شدت این ترس به اندازه‌ای بود که حتی حاضر نبودند بیماری و شرایط خود را با خانواده و نزدیکان خود در میان بگذارند و به شدت نگران عکس‌العمل‌ها و نگرش اطرافیان درمورد خود و همسرشان بودند؛ به همین دلیل ارتباط خود را با دیگران محدود کردند و سعی داشتند در پنهان نگه داشتن ابتلایشان به این بیماری را پنهان کنند، اما در بعضی دیگر از این زنان شدت و میزان ترس تا حدودی کمتر احساس می‌شد؛ به طوری که نه تنها خانواده و بعضی از دوستان و نزدیکان، از بیماری آن‌ها اطلاع داشتند بلکه در مراجعه به مراکز و مکان‌هایی

که لازم بود بیماری خود را مطرح کنند، این عمل را انجام می‌دادند و حتی حاضر بودند در جلسات و گروه‌هایی‌هایی که برای افزایش آگاهی عمومی جامعه درمورد این بیماری و راه‌های انتقال آن اطلاع‌رسانی می‌شد، شرکت کنند.

براساس یافته‌های پژوهش، معمولاً زنانی که از حمایت‌های عاطفی- روانی خانواده خود برخوردار بودند، همچنین کسانی که به‌طور مرتب در جلسات مشاوره شرکت می‌کردند، از شدت این ترس تا حدودی کاسته می‌شد، اما هیچ موردی مبنی بر نبود ترس یا حساسیت به انگ اجتماعی ایدز در زنان مصاحبه‌شده دیده نشد.

تکرار

ترس از دریافت انگ، روندی بود که همیشه در تمام زمان‌ها و مکان‌ها تکرار می‌شد؛ یعنی این ترس از همان روزهای اول ابتلا به این بیماری با بیمار همراه بوده و گذشت زمان میزان تکرار آن را کم نکرده است. زنانی که سال‌های زیادی از بیماری آنان می‌گذرد شاید تنها تطابق بیشتری با این بیماری پیدا کرده باشند، اما از میزان تکرار ترس از انگ اجتماعی ایدز در آن‌ها کاسته نشده است؛ یعنی زمانی که بیماران در موقعیتی قرار می‌گیرند که در آن امکان اطلاع اطرافیان از بیماری آنان وجود دارد یا خود به بیان بیماری‌شان مجبور بودند، این ترس در آن‌ها تکرار می‌شود؛ مثلاً زمانی که سال‌هاست برای دریافت خدمات درمانی و دارویی خود به مراکز درمانی مراجعه می‌کنند، باز هم ترس از اطلاع دیگران و نگرش آن‌ها به این بیماری در آن‌ها بروز می‌یابد. یا هر بار که در جمع نزدیکان و دوستان خود حاضر می‌شوند، ترس از اطلاع یافتن اطرافیان از بیماری آن‌ها یا ترس از برخورد و نگرش‌های آنان به این زنان در آن‌ها بروز می‌کند.

شرایط میانجی

شرایط میانجی درواقع شامل دایره‌ای وسیع از عوامل تأثیرگذار بر راهبردهاست. نمی‌توان گفت هر یک از این عوامل به‌تنهایی سبب بروز پدیده و راهبردهای اداره و کنترل آن می‌شود، بلکه معمولاً مجموعه‌ای از آن‌ها مؤثر واقع می‌شود.

رفتار اجتنابی پزشکان

شواهد نشان می‌دهد که گاهی حتی پزشکان که خود نیز از راه‌های انتقال بیماری ایدز آگاهی دارند

با افراد مبتلا به این بیماری برخورد توأم با تحقیر و انگ و تبعیض داشته و سبب آسیب به فرد بیمار شده‌اند. بدرفتاری، تبعیض و طرد آن‌ها به شکل‌های مختلف ممکن است صورت گیرد؛ مانند اجتناب از ارائه خدمات درمانی یا ارائه خدمات به شکل نامطلوب، ایزوله کردن بی‌مورد، رازدار نبودن و نظایر آن.

بیماران اذعان می‌کردند که وقتی پزشکان، قشر تحصیل‌کرده و آگاه جامعه، با آن‌ها چنین رفتاری دارند دیگر از سایر مردم نمی‌توان انتظار همدردی و همراهی داشت:

- «حتی پزشک‌ها و دندان‌پزشک‌ها هم با اینکه تحصیل‌کرده هستن حاضر نیستن ماها رو ویزیت کنن. باور کنید افراد تحصیل‌کرده جامعه هم چیز زیادی درمورد این بیماری نمی‌دونن؛ مثلاً همین مرکزی که تو ورامین می‌رم دارو می‌گیرم، همون ماهی یکباری که برای دارو می‌رم حاضر نیستن منو معاینه کنن بینن مشکلی دارم یا نه یا آزمایشی برام بنویسن و به ما رسیدگی نمی‌کنن» (زهرا)

نداشتن امنیت اقتصادی

یکی از پیامدهای انگ مرتبط با اچ‌آی‌وی ازدست‌دادن شغل یا جلوگیری از استخدام این افراد است. این مسئله بدون توجه به‌ظاهر سالم و توانایی انجام کار در این افراد (در مراحل اولیه بیماری) صورت می‌گیرد. این تبعیض نه‌تنها از مشارکت اجتماعی و اقتصادی آنان در جامعه جلوگیری می‌کند، بلکه سبب می‌شود این افراد از کسب و درآمد برای امرار معاش خود و خانواده‌شان محروم بمانند. نتیجه این موضوع فقر است که گریبانگیر فرد و خانواده‌اش خواهد شد و وضع را برای بیماران بدتر از پیش خواهد کرد. بیشتر این بیماران معمولاً در شغل‌های سطح پایین اجتماع، مانند نظافت منازل، کارهای خدماتی در تالارها و رستوران‌ها، دست‌فروشی و... مشغول به فعالیت هستند و حتی در این مشاغل نیز مجبورند به علت ترس از انگ و برخورد نامناسب دیگران بیماری خود را مخفی کنند؛ زیرا ممکن است همین شغل را نیز از دست بدهند. در نتیجه برای تأمین معیشت زندگی خود ناچارند پنهان‌کاری کنند:

- «کاری که الان بهش مشغولم موقتی هست. من درآمد خاصی ندارم و خانواده‌ام خرجم رو می‌دن و این برام خیلی سخته. نمی‌تونم چیزایی را که بچه‌هام دوست دارن براشون بخرم یا یک جای مستقل برای خودم و بچه‌هام بگیرم و این خیلی عذابم می‌ده» (سارا).

احساس حقارت

یکی از مشکلاتی که این بیماران با آن مواجه هستند ازدست‌دادن ارزش و احترام در خانواده و جامعه، به‌ویژه در مورد کسانی است که اطرافیانشان از بیماری آن‌ها مطلع بودند؛ به‌طوری‌که ارتباطات اجتماعی آنان مختل شده و احساس بی‌ارزشی در آن‌ها پدید آمده است. اغلب آن‌ها از اینکه بیماری خود را با دیگران در میان گذاشته‌اند، ابراز پشیمانی می‌کنند. انگ خوردن یا ترس از انگ خوردن سبب اختلال در عملکرد اجتماعی آنان شده و تفاوت‌ها را بیشتر کرده است، همچنین جایگاه اجتماعی فرد و خودارزشمندی او را پایین می‌آورد.

انگ و بدنامی اچ‌آی‌وی سبب محرومیت افراد آلوده از حقوق اجتماعی و طردشدن آن‌ها از سوی جامعه و خانواده و درنهایت محرومیت از فعالیت‌های اجتماعی و کاری و حتی حقوق اولیه انسانی می‌شود. این معضل مشکلات فراوانی برای مبتلایان در محیط کار، ازدواج، تحصیل و حتی در ارائه خدمات بهداشتی و درمانی به‌وجود می‌آورد که درنهایت سبب احساس افسردگی، خودکم‌بینی، گناه و حقارت می‌شود و آن‌ها را گوشه‌نشین می‌کند. این احساس در بیشتر زنان مصاحبه‌شده وجود داشت که خود را در مرتبه‌ای پایین‌تر از سایر افراد جامعه و حتی اعضای خانواده خود می‌دیدند و بیان می‌کردند که به علت ابتلایشان به این بیماری و نگرشی که در جامعه به افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی وجود دارد، در بسیاری از موارد احترام و منزلت خود را در محیط خانواده و نزد اطرافیان و نزدیکان خود ازدست داده و بسیاری از اطرافیانشان با آن‌ها قطع رابطه کرده‌اند، یا اگر ارتباطی نیز وجود دارد، معمولاً به‌گونه‌ای با آن‌ها رفتار می‌شود که همراه با توهین و کم‌توجهی است. بعضی از بیماران کاملاً از خانواده خود طرد شدند و هیچ‌گونه ارتباط یا حمایتی از سوی آنان دریافت نمی‌کنند. تعدادی نیز که با خانواده خود زندگی می‌کردند اظهار داشتند که رفتار پدر و مادر و گاهی سایر اعضای خانواده با آن‌ها به‌گونه‌ای است که تبعیض، و به آن‌ها بی‌احترامی می‌شود. همچنین رفتارشان با رفتاری که با دیگر اعضای خانواده دارند متفاوت است و این مسئله احساس خود ارزشمندی در آن‌ها را کاهش داده و سبب احساس حقارت و خودکم‌بینی در آن‌ها، و درنهایت موجب بروز افسردگی و مشکلات روحی در این بیماران می‌شود؛ از این رو آن‌ها برای مقابله با این حس درونی و حفظ عزت‌نفس خود سعی می‌کنند ارتباط خود را با نزدیکان و دوستان محدود یا قطع، یا بیماری خود را از آن‌ها پنهان کنند.

- «من این بیماری رو مثل یک راز تو سینه‌ام نگه داشتم. از اینکه کسی بیماری مو نمی‌دونه حالم خوبه، ولی اگه کسی بدونه حالم بد می‌شه؛ چون اون وقت فکر می‌کنم اون فرد پشت سرم حرف می‌زنه یا اگه جایی ببینمش ازش خجالت می‌کشم» (بتول).

شرکت در کلاس‌های مشاوره

افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی ممکن است با استرس‌هایی به صورت نگرانی درمورد استقلال اقتصادی و وظایف خانوادگی-اجتماعی مواجه شوند. در این صورت مشاوره به این افراد، خانواده‌هایشان و به جوامعی که در آن زندگی می‌کنند کمک می‌کند با این مشکلات مقابله کنند. همچنین حمایت مورد نیاز برای تغییر در رفتار پرخطر و حفظ تغییرات ایجادشده را فراهم می‌کند. مشاوره به افراد مبتلا کمک می‌کند با مشکلاتشان به صورت فعال برخورد کنند تا از این زندگی لذت ببرند. آنان می‌توانند با شرکت در کلاس‌های مشاوره با یادگیری حل مشکلاتشان و تصمیم‌گیری بر زندگی خود کنترل داشته باشند. شرکت در کلاس‌های مشاوره و آگاهی بیشتر بیماران درمورد شرایط بیماری و زندگی‌شان موجب درپیش‌گرفتن راهبرد تغییر در نگرش جامعه می‌شود که بیشتر بیماران به آن اشاره کردند:

- «این کلاس‌ها کمک می‌کنه با این بیماری بجنگم. از تجربیات افرادی که سال‌هاست دارن با این بیماری زندگی می‌کنن استفاده می‌کنم و دیدن این خانم‌ها اینجا به من قوت قلب می‌ده» (آرام).

درک مشترک از بیماری

بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی معمولاً درگیر مشکلات عدیده‌ای هستند که علاوه بر مسائل مربوط به درمان و مشکلاتی که از نظر سلامتی و بهره‌مندی از خدمات درمانی با آن درگیرند، همچنین به دلیل انگ و تبعیض همراه با این بیماری، دچار صدمات روانی متعددی مانند افسردگی، ناامیدی، از دست دادن حمایت اطرافیان، انزوا و... می‌شوند که این مسئله برای افرادی که با این بیماری درگیر نیستند یا شناختی از این بیماری ندارند، شاید چندان درک‌شدنی نباشد؛ به همین دلیل بیماران مبتلا بیان می‌کنند که غیر از سایر بیماران که شرایط مشابهی با آن‌ها دارند، دیگران نمی‌توانند شرایطی را که در آن قرار دارند درک کنند و تنها کسانی که خود بیمارند و مستقیماً با این بیماری دست‌به‌گریبان هستند، می‌توانند سایر افراد مبتلا به آن را درک کرده و با آنان همدردی کنند:

- «فقط با مشاورم و با پزشکم و دوست‌های همدردم درمورد بیماریم صحبت می‌کنم. از وقتی که به این مرکز میام و دوست‌هایی پیدا کردم که همدرد من هستن و می‌تونم باهاشون صحبت کنم درد دل کنم خیلی بهترم. خیلی آدم سبک می‌شه، حتی دیگه از اینکه خانواده‌ام

بفهمم و منو طرد کنن نمی ترسم؛ چون می گم اینجا دوستایی دارم که می تونن درد منو بفهمن. دیگران ما رو درک نمی کنن. هیچ کس ما رو درک نمی کنه» (نسترن).

عشق مادرانه

بیماری ایدز یکی از مرگبارترین و چالش برانگیزترین بیماری‌ها در بیشتر جوامع است که هم به دلیل راه‌های خاص انتقال آن و هم شرایط ناتوان‌کننده و تضعیف سیستم ایمنی بدن، شرایط سختی را برای بیماران ایجاد می‌کند و موجب بروز عوارض روحی-روانی و کاهش امید به زندگی در آن‌ها می‌شود، اما در بعضی از زنان مبتلا که فرزند دارند، عشق مادرانه برای ادامه زندگی در کنار فرزندانشان و ایجاد محیطی امن و آرام برای آنان، همچنین تأمین آتیه برای فرزندانشان، سبب ایجاد بارقه‌های امید در آنان می‌شود و تحمل بیماری و درد و رنج ناشی از آن را برایشان آسان‌تر می‌کند. این زنان راحت‌تر این بیماری را می‌پذیرند، با شرایط آن کنار می‌آیند و امید به زندگی در آن‌ها بیشتر است:

- «ولی من به خاطر دوتا بچه‌هام بهش گفتم تا جایی که توان داشته باشم و بتونم روی پاهام می‌چرخم و نمی‌ذارم این مریضی منو زمین بزنه» (راضیه).

راهبردهای عمل / تعامل

راهبردهایی هستند که بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی درپیش می‌گیرند تا بتوانند شرایطی را که در آن قرار گرفتند و پدیده محوری حساسیت به انگ را بهتر اداره و کنترل کنند. بنا بر یافته‌های این پژوهش این راهبردها مشتمل اند بر:

پنهان‌کاری

به دلیل ترس از عواقب آگاهی دیگران و ترس از انگ بیماری، این بیماران سعی می‌کنند بیماری خود را مخفی کنند. این به‌خفارتن بیماری، همه جامعه را در معرض آسیب قرار می‌دهد. پنهان‌کردن وضعیت ابتلا از دیگران (یا شرکای جنسی) سایر افراد را نیز در معرض خطر ابتلا قرار می‌دهد. زنان مبتلا به عفونت اچ‌آی‌وی تا آنجا که ممکن است آلوده‌شدن خود به بیماری اجتماعی را مخفی می‌کنند تا داغ ننگ و برچسب ناهنجاری نخورد و از جامعه و دیگران او را تحریم و طرد نکنند.

کاهش ارتباط یا دوری از تعاملات اجتماعی

بسیاری از بیماران اچ‌آی‌وی مثبت پس از اطلاع از وضعیت بیماری خود، ارتباطات و تعاملات خود را با سایر اطرافیان و جامعه محدود می‌کنند و ترجیح می‌دهند انزوای را در پیش بگیرند. برخی زنانی که با آن‌ها مصاحبه شده بود مطرح می‌کردند که پس از ابتلای به این ویروس حتی با خانواده و نزدیکان خود نیز قطع رابطه کرده و گاهی مجبور شده‌اند از شهر محل سکونت خود خارج شوند و به شهر دیگری مهاجرت کنند تا تعاملات کمتری با نزدیکان و خویشاوندان خود داشته باشند. بعضی از آنان نیز علاوه بر محدود کردن ارتباط خود با اعضای خانواده، نزدیکان، دوستان و... تمایلی برای حضور در مناسبات خانوادگی و اجتماعی ندارند.

- «از وقتی فهمیدم این بیماری رو دارم کمتر با خانواده‌ام رفت‌وآمد می‌کنم؛ چون هم می‌ترسم اونا این بیماری رو از من بگیرن، با آنکه خیلی مراقبم و همیشه دستکش می‌پوشم. هم اینکه می‌دونم اگه بفهمن شاید با من قطع رابطه نکنن ولی خیلی غصه می‌خورن» (آرام).

تلاش برای تغییر نگرش جامعه

تقریباً تمام زنان مصاحبه‌شده تمایل داشتند برای شکستن تابوی ایدز و تغییر نگرش جامعه به این بیماری، همچنین پذیرش آنان در سوی جامعه، هر تلاشی انجام دهند. حتی بسیاری از آنان با وجود ترس و نگرانی از بیان بیماری خود در حضور دیگران، در بسیاری از جلسات آموزشی که در مراکز مختلف آموزشی و اداری برگزار شد حضور داشتند و حتی آمادگی خود را برای شرکت در جلسات بیشتر اعلام کردند تا بتوانند گامی برای تغییر نگرش جامعه در مورد این بیماران، به‌ویژه زنان مبتلا بردارند که این مسئله موجب کاهش فشارهای روانی در بیماران و افزایش امید به زندگی در آنان می‌شود.

انکار بیماری

از عواقب انگ‌زنی اجتماعی این است که ترس از اچ‌آی‌وی در افراد بیشتر می‌شود و این ترس معمولاً سبب انکار می‌شود، همچنین این افراد در صورت آگاهی از مثبت بودن نتیجه آزمایش خود از مراجعه به مراکز درمانی خودداری می‌کنند.

بیشتر زنان شرکت‌کننده در تحقیق بیان می‌کردند که پس از اطلاع از ابتلای همسرشان به این بیماری، از اینکه برای دادن آزمایش مراجعه کنند و نتیجه آزمایش آن‌ها مثبت شود به شدت

می‌ترسیدند و حتی زمانی که پی به بیماری خود می‌بردند، به سختی آن را می‌پذیرفتند و دچار مشکلات روحی-روانی شدیدی شده و حتی در بعضی موارد خودکشی کرده‌اند.

پذیرش بیماری

بیشتر زنان مصاحبه‌شده اذعان می‌داشتند که با گذشت زمان و شرکت در کلاس‌های مشاوره، به تدریج بیماری خود و شرایط خاص آن را پذیرفته‌اند تا راحت‌تر بتوانند با عوارض ناشی از این بیماری مقابله کنند، زندگی بهتر و آرام‌تری در کنار فرزندان و خانواده خود داشته باشند، سیستم ایمنی بدن خود را تقویت کنند و امید به زندگی را در خود و اطرفیان‌شان افزایش دهند.

- «اول حس بدی درمورد خودم داشتم، ولی کم‌کم قبول کردم که این آزمایشی از طرف خداست که بنده‌هاشم با چیزهای مختلف امتحان می‌کنه و اینکه اگه این بیماری رو به من داده صبرشم داده. از صبوروبودنم خیلی راضی‌ام و اینکه خیلی وقتا می‌تونم با حرف‌زدنم دیگران رو آرام کنم. دوستام هم از اینکه کنار من هستن خیلی راضین و من از این موضوع خیلی خوشحالم» (سارا).

پیامدها

انزوا و گوشه‌گیری

فرد مبتلا به اچ‌آی‌وی احساس می‌کند دیگران از او می‌ترسند و از او کناره می‌گیرند. این مسئله اعتمادبه‌نفس او را در روابط اجتماعی کم می‌کند، در نتیجه به تدریج افسرده و گوشه‌گیر می‌شود و ترجیح می‌دهد شرایطی ایجاد نشود که دیگران از او کناره بگیرند، پس خود از دیگران کناره می‌گیرد. این افراد معمولاً تمایل به انزوا و گوشه‌گیری از دیگران دارند؛ زیرا نمی‌خواهند برچسب‌های نامناسب دریافت کنند. از سوی دیگر نیز درمورد انتقال بیماری در قبال دیگران احساس مسئولیت می‌کنند. این افراد از سوی جامعه و اطرفیان‌شان پذیرفته نمی‌شوند؛ به همین دلیل قبل از آنکه دیگران به آن‌ها بی‌مهری کنند، خود از آنان فاصله می‌گیرند. در واقع، این امر ناشی از انگ و برچسب موجود درمورد این بیماران و یکی از راه‌های کنترل اطلاعات درمورد فرد انگ‌خورده است؛ زیرا هرچه تعداد افرادی که از راز زندگی او باخبرند بیشتر باشد، موقعیت او خطرناک‌تر می‌شود.

افسردگی و مشکلات روحی

انگ و تبعیض به زنان دارای اچ‌آی‌وی به صدمات روانی شدید در آن‌ها منجر می‌شود. افرادی که به دلیل آلودگی به این ویروس انگ خورده‌اند یا «امکان دریافت انگ» را دارند، در بعضی مواقع عزت‌نفس خود را از دست می‌دهند، افسرده و ناامید می‌شوند و احساس تنهایی می‌کنند. به‌طورکلی آن دسته از مبتلایان به اچ‌آی‌وی در نهایت با مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی مواجه می‌شوند که با یکدیگر مرتب‌اند. زمانی که این افراد تشخیص داده می‌شوند، عموماً مشکلات روانی آنان افزایش می‌یابد. بعضی از آنان دچار افسردگی می‌شوند و برخی نیز نه تنها باید با حقیقت بیماری خود روبه‌رو شوند، بلکه باید ازدست‌دادن دوستان نزدیک و شرکای زندگی خود را نیز تحمل کنند. این افسردگی در بیماران به صورت احساس غمگینی، ناامیدی و حس نداشتن حمایت بروز می‌کند که خود منجر به احساس گناه، کاهش اعتمادبه‌نفس، احساس خجالت، احساس بی‌ارزشی می‌شود که همراه با طرد اجتماعی و انزوا در این بیماران است.

- «وقتی خیلی احساس تنهایی می‌کنم و اطرافم تکیه‌گاه و پناهگاهی نمی‌بینم، از خودم بدم می‌آید و دوست دارم بمیرم؛ چون من تنهایی رو دوست ندارم و می‌خوام تو زندگی به یک مرد تکیه کنم، ولی وقتی می‌بینم این بیماری باعث می‌شه من از این خواسته‌ام کنده بشم درد بزرگی تو دلم احساس می‌کنم و از این بیماری بدم می‌آید» (زهرا).

گاه به دلیل وجود عوارض روانی ناشی از این بیماری، بعضی از آنان خودکشی می‌کنند. بعضی از زنان مصاحبه‌شده به این مورد اشاره کردند:

- «بعد از مدتی از بیماری شوهرم آزمایش من هم مثبت شد. بعد از مدتی شوهرم فوت کرد؛ به همین خاطر منم فکر می‌کردم که خیلی زود و با کوچک‌ترین ناخوشی می‌میرم. حتی رفتم قرص برنج خریدم که اگه آزمایش بچه‌هام مثبت بشه هم خودم و هم بچه‌هامو بکشم. مثل روانی‌ها شده بودم و به همه‌چیز و همه‌کس گیر می‌دادم» (فرشته).

افزایش حس اعتمادبه‌نفس

مطلب جالب توجه در مورد بیشتر زنان مصاحبه‌شده این بود که اگرچه پذیرش ابتلا به ویروس اچ‌آی‌وی برای آنان بسیار سخت بود، با گذشت زمان توانستند با پذیرش وضع موجود با این بیماری مقابله کنند و تسلیم این بیماری نشوند. آن‌ها بیان می‌کردند که ابتلا به این بیماری آن‌ها را مقاوم‌تر، و «حس اعتمادبه‌نفس» را در آنان تقویت کرده است، همچنین با وجود ابتلا به یک بیماری

لاعلاج، «امید به زندگی» در آنها بیشتر شده است و تصمیم ندارند در مقابل این بیماری تسلیم شوند. همچنین آنها اظهار می‌داشتند که با ابتلا به این بیماری، رابطه‌شان با خدا از قبل بهتر و نزدیک‌تر شده است و همیشه و در همه حال با «امید و توکل به خدا» سعی در مقابله با وضع موجود و رسیدن به آرامش داشته‌اند.

- «البته اعتقادات آدم‌ها هم مهمه. تو این بیماری خداشناسی حرف اول رو می‌زنه. اول که این بیماری رو گرفتم قران‌خوندن و نمازخوندن خیلی به من کمک کرد. حتی گاهی اوقات بیماری‌مو فراموش می‌کردم» (مونا).

احساس متفاوت بودن از مقوله بهنجار

افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی معمولاً این احساس را دارند که با سایر افراد جامعه و حتی سایر بیماران مبتلا به انواع بیماری‌ها متفاوت هستند. آنان این‌چنین مطرح می‌کنند که بیماری آنان با سایر بیماری‌ها فرق دارد و خود را در شرایطی تصور می‌کنند که گویی از جامعه و اطرافیان خود دور افتاده‌اند و دیگران به درک شرایط آنها قادر نیستند. این افراد نه تنها خود را مبتلا به بیماری‌ای می‌دانند که در جامعه و نزد اطرافیان ترسناک و غیرقابل‌پذیرش است، بلکه خود را فردی مضّر برای جامعه تلقی می‌کنند که وجودشان خطرناک است و موجب آسیب‌رساندن به دیگران می‌شود.

- «وقتی می‌دیدم خواهرهام با شوهرهاشون می‌گن و می‌خندن، پیش خودم می‌گفتم اونا سالمن که می‌خندن. من که مریضم چرا باید بخندم. تو اناقم می‌نشستم و گریه می‌کردم. انگار دوست داشتم یک جورایی ازشون فاصله بگیرم. وقتی کنارشون هستم فکر می‌کنم من یک چیزی از اونا کمتر دارم اونا سالمن و من سالم نیستم» (مونا).

درک تصورات غالب جامعه در مورد بیماری

یکی از نکات مهم و جالب توجه در مصاحبه‌های انجام‌شده این است که اگرچه این زنان به علت نگرش‌های منفی موجود در جامعه و انگ و تبعیض‌هایی که با این بیماری همراه است، زندگی سختی را تجربه می‌کنند و از بعد اجتماعی، اقتصادی و روانی در شرایط سخت و نامناسبی به سر می‌برند، زمانی که صحبت از این موضوع به میان می‌آید که آیا تصورات غالب در جامعه و نگرش مردم به این بیماری را مسبب وضع موجود می‌دانند یا خیر، در جواب می‌گویند که می‌توانند افکار و احساساتی را که مردم به این بیماری و بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی دارند درک کنند؛ زیرا معتقدند

هنوز شناخت و آگاهی درستی درمورد این بیماری و راه‌های انتقال آن در جامعه ما وجود ندارد و این طبیعی است که مردم از ترس سرایت بیماری از بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی فاصله بگیرند:

- «خب مردم آگاهی کافی درمورد این بیماری ندارند و آگه برخورد بدی هم داشته باشن من بهشون حق می‌دم؛ به هر حال این بیماری واگیردار هست و البته درمان هم که نداره. خب مردم هم ظرفیت‌های مختلفی دارن یکی می‌پذیره یکی هم نمی‌پذیره» (بتول).

همچنین ابتلا به بیماری در این زنان و شرکت در کلاس‌های مشاوره و فرارگرفتن آن‌ها در شرایطی که متفاوت از سایر مردم جامعه است، موجب شده دیدگاه این افراد به بعضی از معضلات اجتماعی مانند اعتیاد، زندان، رفتارهای پرخطر و... تغییر کند و برای کمک به حل این معضلات و کاهش آسیب‌های اجتماعی مرتبط با ایدز، حاضر به هرگونه همکاری باشند:

- «دوست دارم با افراد سالم حرف بزنم؛ چون می‌خوام درمورد این بیماری بدونن تا راحت بهش مبتلا نشن. من الان حدود یک ماهه رفتم تو یک مرکز کاهش آسیب‌های اجتماعی کار می‌کنم. این مرکز به افرادی که معتاد هستن یک‌سری خدمات می‌ده؛ مثل سرنگ یک‌بارمصرف، یا برای روابط جنسی شون کاندوم می‌ده. یا آگه کارتون خواب هستن بهشون ناهار می‌ده. تو این مرکز رفتم تا به این افراد بفهمونم که خودشون و همسرانشون در معرض این بیماری هستن. من خیلی دوست دارم اطلاعاتم رو در اختیار این افراد قرار بدم، باهاشون صحبت کنم و بهشون آگاهی بدم» (سارا).

نظریه داده بنیاد حاصل از تحقیق

آنچه پس از گردآوری و تحلیل داده‌ها به‌عنوان مقوله محوری این پژوهش کشف شد، پدیده «حساسیت نسبت به انگ» در بیماران مبتلا به ایدز در محیط مورد مطالعه بود. این مقوله علاوه بر اینکه به شکل‌های مختلف در داده‌ها تکرار شده است، با دیگر مقوله‌های تحقیق نیز ارتباط دارد.

عوامل (شرایط علی) متعددی در ایجاد این پدیده دخیل‌اند که ذیل مقوله‌های «افکار و نگرش‌های منفی جامعه»، «راه‌های خاص انتقال بیماری»، «فقدان عمومی دانش درباره راه‌های سرایت بیماری» و «عدم حمایت از سوی خانواده» مطرح شدند. بررسی این عوامل (شرایط علی) نشان می‌دهد این رابطه پدیده‌ای تک عاملی نیست، بلکه مجموعه‌ای از عوامل در پیوند با هم به این پدیده منجر می‌شوند. میزان تأثیر این عوامل در ایجاد این پدیده متفاوت است.

البته میزان آگاهی این زنان از انگ و برچسب‌های مرتبط با اچ‌آی‌وی و نحوه عملکرد آن‌ها در برابر پدیده محوری، به ویژگی‌های فردی، اجتماعی و فرهنگی آن‌ها بستگی دارد؛ بنابراین، با توجه به الگوهای ذهنی متفاوت، ویژگی‌های فرهنگی-اجتماعی و نیز انتظارات متفاوت بیماران، راهبردهای عمل/تعامل نیز در برابر این رابطه تغییر می‌کند؛ از این رو مداخله‌گرهایی چون «رفتار اجتنابی پزشکان»، «احساس حقارت»، «ناامنی اقتصادی»، «درک مشترک از بیماری»، «شرکت در کلاس‌های مشاوره» و «عشق مادرانه» به طرق مختلف بر اتخاذ راهبردهای عمل/تعامل بیماران تأثیر می‌گذارد. بیماران با توجه به شرایط زمینه‌ای و میانجی، راهبردهای رفتاری مختلفی را در مواجهه با پدیده مورد نظر برمی‌گزینند که به صورت «پنهان‌کاری»، «قطع ارتباط و دوری از تعاملات اجتماعی»، «تلاش برای تغییر نگرش جامعه»، «انکار بیماری» و «پذیرش بیماری» نمود می‌یابد.

راهبردهای فوق در کنار تأثیر زمینه و مداخله‌گرها پیامدهایی را برای بیماران در پی دارد که مهم‌ترین آن‌ها «افزایش حس اعتماد به نفس و امید به زندگی»، «انزوا و گوشه‌گیری»، «افسردگی و احساس تنهایی»، «کمک به کاهش شیوع بیماری»، «احساس متفاوت بودن از مقوله بهنجار» و «درک تصورات غالب جامعه در مورد بیماری» است.

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های حاصل از این تحقیق نشان می‌دهد، آنچه بیشتر از همه بر ابعاد مختلف زندگی این زنان تأثیر می‌گذارد، نه خود انگ که حساسیت به دریافت آن و برچسب از سوی جامعه و اطرافیان است؛ زیرا در بعضی از موارد جز خود بیمار کسی از بیماری آنان باخبر نیست، اما ترس از دریافت احتمالی انگ همیشه و همه‌جا با این بیماران همراه است و تأثیرات زیادی بر جنبه‌های مختلف زندگی آنان می‌گذارد.

خانواده و نزدیکان این بیماران، همچنین ارگان‌های دولتی حمایت اجتماعی ضعیفی از این بیماران دارند. در این بین، حمایت اجتماعی هم در آسیب‌پذیری و هم در مقابله با آسیب‌ها نقش مهمی برای افراد دارد. آسیب‌پذیری جسمی و روانی به موازات کاهش حمایت اجتماعی افزایش می‌یابد. یافته‌های این تحقیق در تأیید تحقیقات پیشین نشان می‌دهد که افراد آلوده به ویروس ایدز حمایت اجتماعی خوبی از خانواده و اطرافیان دریافت نمی‌کنند؛ زیرا بیماران آن‌ها و خانواده‌ایشان اغلب احساس بی‌آبرویی می‌کنند؛ به همین دلیل بعضی از زنان آلوده به ویروس ایدز موضوع را

حتی به افراد نزدیک خانواده خود هم نمی‌گویند. آن‌ها نگران این مسئله هستند که خانواده، دوستان، همسایه‌ها و همکاران طردشان کنند. در نتیجه منزوی می‌شوند و حمایت‌های اجتماعی، درمانی، روانی و عاطفی را که بیش از گذشته به آن نیاز دارند کسب نمی‌کنند. در بسیاری از موارد زمانی که خانواده و اطرافیان متوجه بیماری این افراد شده‌اند آنان را ترک، و روابطشان را محدود یا کاملاً قطع کرده‌اند. این بیماران نگران طرد شدن و ازدست‌دادن حمایت اطرافیان خود هستند و سعی دارند بیماری خود را از دیگران پنهان کنند.

آگاهی فرد از اینکه بیماری وی درمان‌نشده است، در کنار طرد شدن و منزوی شدن، موجب ناامیدی، افسردگی و نداشتن آرامش روانی در وی می‌شود. یافته‌های این پژوهش در تأیید پژوهش‌های دیگر نشان می‌دهد این زنان متعاقب آگاهی از ابتلا به این بیماری دچار عوارض روانی شده‌اند و قدرت پذیرش شرایط جدید را ندارند و در بعضی از آن‌ها تمایل به مرگ، افکار خودکشی و حتی اقدام به آن نیز مشاهده می‌شود. این بیماران بسیار آسیب‌پذیرند؛ به همین دلیل رفتارهای نامناسب و تحقیرآمیز اطرافیان، موجب افسردگی و در نتیجه انزوا و تنهایی در آن‌ها می‌شود. ترس از مرگ، در کنار ترس از انگ اجتماعی و بدنامی از سوی دوستان و خانواده، همچنین ترس از طرد و تنهایی زمینه‌ساز بروز مشکلات روحی و روانی متعددی در این زنان می‌شود.

همچنان که یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد، این زنان پس از آگاهی از ابتلای به این بیماری، از نظر روحی و روانی دچار مشکلات زیادی بودند. در این بین، تقریباً وجود مشاور و روانشناس در کنار افراد مصاحبه‌شونده، همچنین شرکت در کلاس‌های مشاوره، نقش بسیار مؤثری در پذیرش شرایط جدید و کاهش فشارهای روانی در آن‌ها داشته است. همچنین شرکت در این کلاس‌ها کمک می‌کند آنان مسائل و مشکلاتی را که در زندگی شخصی و اجتماعی خود با آن روبه‌رو هستند حل کنند و راهکارهای مقابله با این مشکلات را فرا بگیرند.

بر پایه این پژوهش شرکت در کلاس‌های مشاوره موجب می‌شود آن‌ها با زنان دیگری که مانند خودشان به این بیماری مبتلا هستند و شرایط مشابهی با آن‌ها دارند، آشنا شوند که این امر تحمل شرایط جدید را برای آنان آسان‌تر می‌کند.

یافته‌های تحقیق نشان می‌دهد این بیماران با مشکلات اقتصادی زیادی دست‌به‌گریبان هستند؛ زیرا از سویی پرداخت هزینه‌های درمانی و بهداشتی بر این بیماران تحمیل، و از سوی دیگر نگرانی‌های مربوط به مشکلات جسمانی و نداشتن شغل و کسب درآمد در آن‌ها موجب بروز نگرانی‌های اقتصادی در این بیماران می‌شود.

از آنجا که بیشتر این زنان همسران خود را در نتیجه ابتلا به این بیماری از دست داده یا از آن‌ها جدا شده‌اند، ناچارند به‌تنهایی بار مشکلات زندگی خود و فرزندانشان را به دوش بکشند، علاوه بر اینکه خانواده و اطرافیان بعضی از آن‌ها حامی این زنان نیستند؛ زیرا یا از سوی خانواده نزدیکان خود طرد شده‌اند یا خود از ترس افشای بیماری ترجیح می‌دهند از آن‌ها دور بمانند. این زنان که بیشتر از طبقات پایین جامعه هستند و تحصیلات مناسبی نیز ندارند، در صورت اشتغال معمولاً در مشاغل سطح پایین جامعه مشغول به فعالیت هستند که ویژگی آن کار بیشتر و درآمد کمتر است. همچنین مجبورند بیماری و شرایط خاص خود را از کارفرمایان و همکاران خود مخفی نگه دارند؛ زیرا افشای بیماری به معنای ازدست‌دادن شغل آن‌ها و در نتیجه شرایط زندگی سخت‌تر است. ناتوانی در یافتن شغل مناسب، اشتغال در شغل‌هایی با درآمد پایین، ضعف جسمانی ناشی از بیماری و نداشتن حمایت‌های اقتصادی اطرافیان موجب شده تا بسیاری از این زنان برای گذران زندگی تنها به حمایت‌های دولتی و کمک‌های مردمی متکی باشند.

این بیماران حق درمان برابر ندارند و بیشتر آن‌ها از سوی پزشکان با تخصص‌های متفاوت مورد تبعیض واقع می‌شوند. حقیقت این است که به هر حال ارزش‌ها و هنجارها بر روابط متقابل پزشک و بیمار اثر می‌گذارد و زمینه اجتماعی، در کنش متقابل پزشک و بیمار نیز تأثیرگذار است. یافته‌های پژوهش حاضر نشان می‌دهد که تقریباً در تمام موارد مورد مصاحبه، پزشکان و پیراپزشکان از پذیرش این بیماران سرباز زده‌اند و با برخوردهایی دور از انتظار، آن‌ها را از دریافت خدمات محروم کرده‌اند. حتی در بسیاری از بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی نیز رفتارهای مشابهی از سوی کادر درمانی مشاهده می‌شود که این مسئله موجبات ناراحتی و آزار و رنجش این بیماران را فراهم کرده و سبب افزایش درد ناشی از بیماری در آنان می‌شود؛ به همین دلیل این بیماران ناچار تنها به مراکز درمانی مشخصی مراجعه می‌کنند.

نکته‌ای که محققان در طول انجام این تحقیق به آن رسیدند این بود که زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی پیش از دریافت آموزش و مهارت‌های لازم از جانب مراکز حمایتی و مشورتی و پیش از برچسب انگ و داغ‌نگ در جامعه، خود درونی می‌کنند و آن‌ها نقش افراد داغ‌خورده را می‌پذیرند، پیش از آنکه افراد عادی بتوانند نقشی به آن‌ها واگذار کنند. این افراد گاهی بیماری خود را از خانواده، دوستان و همسایگان مخفی می‌کنند؛ زیرا تجربه به آنان نشان داده است که افشای بیماری سبب طردشدن آنان از سوی جامعه خواهد شد، در این صورت مجبور خواهند بود انزوای را بر جای بگذارند، اما در عین حال، زنانی که آموزش دیده و مورد حمایت اجتماعی قرار گرفته‌اند، هرچایی

که ممکن است بیماری آنان تهدیدی برای سلامت جامعه باشد؛ مانند مراجعه به پزشکان و مراکز درمانی، بیماری خود را مخفی نمی‌کنند و معتقدند با افشای به موقع بیماری خود می‌توانند احتمال خطر آلوده شدن دیگر اعضای جامعه را کم کنند.

یافته‌های حاصل از این پژوهش و بسیاری از پژوهش‌هایی که در ارتباط با موضوع بیماری ایدز صورت گرفته مؤید این مطلب است که انگ مرتبط با اچ‌آی‌وی موجب بروز رفتارهای تبعیض‌آمیز با این بیماران می‌شود. این رفتارها که نتیجه نداشت شناخت کافی در مورد بیماری و راه‌های سرایت آن، همچنین عدم اطلاع‌رسانی کافی از طریق رسانه‌ها، علاج‌ناپذیر بودن این بیماری و ارتباط آن با مسائل حساس اجتماعی مانند روابط جنسی و مصرف مواد است، موجب بروز مشکلاتی در این زنان می‌شود، مانند مشکلات جسمانی، مشکلات روانی، انزوا و افسردگی، نگرانی‌های اقتصادی، نگرانی ازدست‌دادن شغل، پنهان‌کاری در محیط کار، طرد شدن و ازدست‌دادن حمایت خانواده و دوستان، نگرانی در مورد سلامت و دسترسی به درمان، نگرانی در مورد ازدواج، تعاملات اجتماعی محدودتر و مشکلاتی از این دست که موجب کاهش سطح کیفیت زندگی در این بیماران می‌شود و این مسئله در تجربه زیسته این بیماران کاملاً مشهود است.

منابع

- آرسترانگ، دیوید (۱۳۸۷). *جامعه‌شناسی پزشکی*، ترجمه و تألیف محمد توکل، تهران: مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی.
- احمدنیا، شیرین (۱۳۹۲)، *تفاوت‌های جنسیتی در ابتلا به اچ‌آی‌وی/ ایدز و مقابله با انگ‌زنی مبتلایان*، گاهنامه انجمن احیای ارزش‌ها و انجمن توان‌یاب.
- ایسنا (۱۳۹۶)، *هشدار درخصوص ابتلای زنان جوان به ایدز*، <http://www.isna.ir/news/96030905159>
- بهروان، حسین؛ نوغانی، محسن و عباچی، اعظم (۱۳۹۰)، «بررسی فرایند برجسب‌زنی به بیماران اچ‌آی‌وی (ایدز) و پیامدهای آن»، *مجله جامعه‌شناسی ایران*، دوره دوازدهم، شماره ۳: ۱۴۳-۱۶۶.
- تبریزی، غلامرضا؛ تبریزی، سحر، و وطن‌خواه، مرضیه (۱۳۸۸)، «بررسی اختلالات شخصیت در بیماران مبتلا با ایدز با الگوی رفتارهای پرخطر»، *فصلنامه خون*، دوره ۶، شماره ۴: ۲۹۲-۳۰۰.
- حق‌دوست، علی‌اکبر و همکاران (۱۳۸۹)، «اولویت‌های پژوهش در زمینه HIV ایدز در ایران»، *مجله دانش و تندرستی*، ویژه‌نامه ششمین کنگره اپیدمیولوژی ایران: ۱۶۵.
- ساروخانی، محمدباقر (۱۳۷۵)، *درآمدی بر دایره‌المعارف علوم اجتماعی*، تهران: انتشارات کیهان.
- سیدمن، استیون (۱۳۹۲)، *کشاکش آرا در جامعه‌شناسی*، ترجمه هادی جلیلی، تهران: نشر نی.
- قاضی طباطبایی، محمود؛ پاولاک، دروتی و دادهیر، ابوعلی (۱۳۸۵)، «برساخت یک مسئله اجتماعی-

- جمعیتی: درآمدی بر جمعیت‌شناسی اجتماعی-انتقادی اچ‌آی‌وی در ایران» نامه انجمن جمعیت‌شناسی ایران، سال یکم، شماره ۲: ۱۳۶-۱۷۰.
- کرسول، جان (۱۳۹۱)، پوشش کیفی و طرح پژوهش: انتخاب از میان پنج رویکرد (روایت پژوهی، پدیدارشناسی، نظریه داده بنیاد، قوم‌نگاری، مطالعه موردی)، ترجمه حسن دانایی و حسین کاظمی، تهران: انتشارات صفار-اشراقی.
 - گافمن، اروینگ (۱۳۸۶)، داغ ننگ (چاره‌اندیشی برای هویت ضایع‌شده)، ترجمه مسعود کیانپور، تهران: نشر مرکز.
 - گروه تحقیقاتی مرکز ایدز ایران (۱۳۸۹)، بررسی و محاسبه شاخص انگ در افرادی که با اچ‌آی‌وی زندگی می‌کنند در شش استان کشور، مرکز تحقیقات ایدز ایران.
 - محسنی، منوچهر (۱۳۸۸)، جامعه‌شناسی پزشکی و بهداشت، تهران: انتشارات و چاپ دانشگاه تهران، طهوری.
 - ملا اسماعیل شیرازی نازلی، محرز مینو، و نوربخش، سید مرتضی (۱۳۹۱)، «مطالعه داغ ننگ و برچسب در زنان اچ‌آی‌وی مثبت»، فصلنامه اخلاق زیستی، سال دوم، شماره ۵: ۹۹-۱۲۸.
 - محرز، مینو (۱۳۹۶) دلایل رشد ابتلای زنان به ایدز چیست؟ سایت مرکز ملی پیشگیری از ایدز ایران <http://aids.ir/post/1250>
 - پایگاه خبری انتخاب خبر (۱۳۹۶) رشد ۱۰ برابری شیوع بیماری ایدز در بین زنان ایرانی- <http://entekhabekhabar.ir/7841>
 - نیک آئین، دیبا (۱۳۸۹)، «چالش اجتماعی- فرهنگی (استیگما) مرتبط با اخلاق پزشکی در برخورد با بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی»، پایان‌نامه کارشناسی ارشد علوم اجتماعی، دانشگاه تهران.
 - ویژه، اورزولا و مرادی، شهرام (۱۳۸۵)، «بررسی کیفیت زندگی و عوامل مرتبط با آن در زنان مبتلا به ایدز در شهر تهران»، خانواده پژوهی، شماره ۸: ۳۰۹-۳۲۵.
 - Butler, Judith (1993) **Bodies that matter: On the Discursive Limits of sex**, NewYork: Rutledge.
 - Galva, M.T, Cerqueira, A.T, Marconders-Machado, J. (2009) "Evaluation of quality of life among with HIV/AIDS using HAT-QoL". **Cad saude publica**, No.2: 430-437.
 - 18. Li, Li, ShengWu, Zunyou Wu, Stephanie Sun, Haixia Cui, and Manhong Jia (2006), "Understanding Family Support for people living with HIV/AIDS in Yunnan, China, Springer" **AIDS and BehaviorB**, No. 5.
 - Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N. (2007), "Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/ AIDS in Cape Town, South Africa", **Social Science & Medicine** NO. 64: 1823-1831.