

تجربه‌ی مبتلایان به HIV/AIDS از تعامل با دیگران: یک مطالعه‌ی پدیدارشناسی

علی محمد پور^۱ - زهره پارسا یکتا^۲ - علیرضا نیکبخت نصرآبادی^۳ - مینو محرز^۴

چکیده

زمینه و هدف: پدیده‌ی HIV/AIDS در مناطق مختلف جهان و از جمله ایران در حال گسترش است و آسیب در ابعاد مختلف جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی را سبب می‌گردد. آگاهی و درک عمیق از آنچه مبتلایان در زندگی با این پدیده و به ویژه در تعامل با دیگران تجربه می‌کنند بسیار ضروری است. تحقیق حاضر نیز با هدف درک بهتر و تبیین تجارب مبتلایان از تعامل با دیگران انجام گرفته است.

روش تحقیق: مطالعه‌ی حاضر مبتنی بر رویکرد کیفی و از نوع پدیدارشناسی تفسیری انجام گرفت. بدین منظور ۱۹ فرد مبتلا به HIV/AIDS مبتنی بر هدف انتخاب شدند. جهت جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های نیمه ساختارمند و یادداشت‌های در عرصه استفاده شد. متن مصاحبه‌ها ضبط گردیده و پس از پیاده‌سازی به روش دیکلمن مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: شرکت‌کنندگان به طرق مختلف (تزریق‌های آلوده، دریافت فرآورده‌های خونی آلوده، روابط جنسی محافظت نشده و یا به طور نامشخص) به HIV مبتلا شده بودند. در ۴۷/۴ درصد آنان تعداد CD₄ مساوی یا کمتر از ۲۰۰/mm³ بود. چهار درونمایه‌ی اصلی در این مطالعه ظهور یافت، که عبارتند از "پندارها، چتر حمایتی، رفتار متفاوت و واکنش متقابل" که هر یک را چندین درونمایه‌ی فرعی تر شکل می‌داد.

نتیجه‌گیری: تعامل با دیگران برای مبتلایان به طرق متفاوتی (رفتار حمایتی، غیر حمایتی و حتی تهدید آمیز) درک می‌گردد و اغلب بر وضعیت روانی، نوع واکنش‌ها و ماهیت تعامل متقابل افراد تأثیر منفی می‌گذارد. ارتقای سطح دانش، بهبود نگرش دیگران و تقویت رفتار مطلوب در تعامل با این مددجویان پیشنهاد می‌شود.

کلیدواژه‌ها: پدیدارشناسی؛ تجارب؛ تعامل؛ HIV/AIDS

افق‌دانش؛ فصلنامه‌ی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گناباد (دوره‌ی ۱۶؛ شماره‌ی ۱؛ بهار سال ۱۳۸۹)

پدیرش: ۱۳۸۹/۱/۱۷

اصلاح نهایی: ۱۳۸۸/۱۲/۱۵

دریافت: ۱۳۸۸/۷/۴

-
- ۱- نویسنده‌ی مسؤول؛ دکتری پرستاری، استادیار دانشگاه علوم پزشکی گناباد، مرکز تحقیقات توسعه اجتماعی و ارتقای سلامت دانشگاه علوم پزشکی گناباد
آدرس: گناباد- حاشیه‌ی جاده آسیایی- دانشکده‌ی پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی گناباد
تلفن: ۰۵۳۳-۷۲۲۳۰۲۸ نمابر: ۰۵۳۳-۷۲۲۳۸۱۴ پست الکترونیکی: amohammadpur@gmail.com
 - ۲- دکتری پرستاری، دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران
 - ۳- دکتری پرستاری، دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران
 - ۴- متخصص بیماری‌های عفونی، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران و رئیس مرکز تحقیقات ایدز ایران

مقدمه

پدیده ی ایدز در عصر حاضر یکی از مهم ترین مسایل بهداشتی، اجتماعی، اقتصادی بشریت و از بزرگ ترین نگرانی ها و معضلات موجود در بسیاری از کشورهای جهان می باشد که متأسفانه روز به روز بر گستردگی و ابعاد آن افزوده می شود. گرچه مدت زیادی از پیدایش اولین فرد آلوده به HIV در ایالات متحده (سال ۱۹۸۱) نمی گذرد، اما هم اکنون بیش از ۳۳/۲ میلیون نفر آلوده به ویروس این بیماری و مبتلا به ایدز در سراسر جهان زندگی می کنند که این تعداد حدود دو برابر مبتلایان در سال ۱۹۹۵ می باشد (۱). در چنین شرایطی باید این پدیده را به عنوان یک بحران در سلامت جوامع انسانی تلقی نمود (۲). از طرفی مطالعات نشان می دهد که هم اکنون حدود ۹۰ درصد افراد آلوده به HIV در کشورهای جهان سوم بویژه کشورهای آفریقایی و آسیایی زندگی می کنند و متأسفانه شیوع این پدیده در این مناطق با شدت بیشتری در حال افزایش است (۳).

متأسفانه ایران نیز طی سال های اخیر در معرض این پدیده جهانی قرار گرفته و در حال حاضر با تعداد قابل توجهی از افراد آلوده و مبتلا به ایدز مواجه می باشد. طبق آخرین آمار موجود در این زمینه تاکنون بیش از ۱۹ هزار نفر مبتلا در کشور تشخیص داده شده و تعداد افراد آلوده به HIV در کشور حدود ۱۰۰ هزار نفر برآورد می شود. این درحالی است که این پدیده بنا به ماهیت خاص خود تمامی ابعاد وجودی و زندگی مبتلایان را به طور جدی تحت تأثیر قرار می دهد.

آگاهی و فهم کافی نسبت به ابعاد و موارد مهم در زندگی با این معضل، یکی از مبانی و ضروریات هرگونه تصمیم گیری، برنامه ریزی و اقدام لازم توسط کلیه ی نهادهای مسؤول، به ویژه سیستم بهداشتی درمانی و تمامی گروه های درگیر است. براساس نتایج بسیاری از مطالعات، نظر محققین و تأکید WHO کلیه ی افراد جامعه، خانواده ها، سازمان ها و نهادهای درگیر با پدیده ی HIV/AIDS، بدون داشتن زبان مشترک، تعامل مناسب و درک متقابل این مدجویان نمی توانند به ثمر بخش بودن برنامه ها و اقدامات خود امیدوار باشند (۴،۵). لذا کم توجهی

و بی اطلاعی از این موضوع، به ویژه در طرح ها و اقداماتی که اغلب مشارکت و همکاری خود این مددجویان نیز از مهم ترین عوامل در توفیق آن محسوب می شود، راه را به خطا رفتن است، چرا که معنا و درک بیماری در زندگی فعلی افراد مبنای مشارکت، حرکت به سمت دیگران و کمک کردن و کمک خواستن از آن هاست (۶). بنابراین می توان نتیجه گرفت که پرسنل بخش سلامت یا هر فرد و گروه دیگری که ادعای کمک، ارابه ی خدمت و انتظار مشارکت از این مددجویان را در برنامه های طراحی شده دارد، بایستی از مفهوم زندگی اجتماعی، چگونگی نگرش و تعامل دیگران با آن ها و آن چه برای بیماران بر مبنای تجارب خودشان مهم است، مطلع بوده و نسبت به آن ها از درک مناسبی بر خوردار باشد (۷،۸). به هر حال بعضی از افراد آلوده به HIV ممکن است به دلایلی متفاوت و بر اساس برداشت ها و مفهوم خاصی که از زندگی با این بیماری و تعامل با دیگران در اجتماع دارند، به جای مشارکت در پیشگیری از گسترش بیماری، طرح درمانی و بهره مندی از خدمات حمایتی و مراقبتی در دسترس که علاوه بر بهبود کیفیت زندگی آن ها، در موفقیت استراتژی ها و راهبردهای منطقه ای و ملی مرتبط با این پدیده مؤثر است، رفتارها و واکنش های کاملاً متفاوتی حتی بر خلاف اهداف ذکر شده در پیش گیرند که بدون شک به عنوان یک اولویت آگاهی و درک چنین شرایطی که ریشه در وضعیت های واقعی و تجربیات زنده ی این دسته از مددجویان دارد، بسیار ضروری است. اعتقاد بر آن است که شرط هرگونه برنامه ریزی و مداخله موفق برای مبتلایان به ایدز در همان ابتدای کار، نزدیک شدن به آن ها، انجام مصاحبه های عمیق، کشف احساسات، نگرش ها و نوع نگاه آنان به خود، بیماری و دیگران و در نهایت انگیزه ی پی گیری و مشارکت در انجام اقدامات مورد نظر می باشد (۹). به نظر پژوهشگران و با توجه به موارد ذکر شده، انجام تحقیقات مبتنی بر اصول و دستیابی به فهم عمیق از تجارب مددجویان مبتلا به عفونت HIV در زندگی روزمره و تعامل با دیگران می تواند مبنای مناسبی جهت عملکرد تیم بهداشتی درمانی محسوب شده، در امر تصمیم گیری و جهت دهی اقدامات لازم و مرتبط با مشکلات این بیماران مؤثر واقع

از قدرت کافی جهت ارائه اطلاعات غنی و کامل به پژوهشگر. به منظور جمع‌آوری داده‌ها و دسترسی به اطلاعات معتبر و واقعی از سه رویکرد شامل؛ مصاحبه‌ی عمیق نیمه ساختار، نوشته‌های توصیفی و دفترچه خاطرات یا داستان زندگی مشارکت‌کنندگان و یادداشت‌های در عرصه^۱ استفاده شد. مصاحبه‌های باز نیمه‌سازمان یافته (به صورت فردی و چهره به چهره) به عنوان رویکرد اصلی و محوری جمع‌آوری داده‌ها انتخاب گردید. تعداد جلسات و طول زمان هر مصاحبه متناسب با محتوای موضوع و شرایط هر مشارکت‌کننده متفاوت بوده و به عوامل مختلف از جمله وقت، تمایل، میزان تحمل و توان افراد (وضعیت جسمی و روانی آنان) بستگی داشت. در این فرآیند طبق هماهنگی اولیه، متن کامل مصاحبه‌ها ضبط می‌شد.

دفترچه خاطرات، داستان زندگی، نقاشی‌ها و یادداشت‌هایی که مشارکت‌کنندگان (سه مورد) در اختیار پژوهشگران قرار دادند نیز به عنوان بخشی دیگر از داده‌ها در فرآیند تحلیل و تفسیر مورد استفاده واقع گردید.

جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش دیکلمن و همکاران استفاده گردید (۱۰). بعد از انجام هر مصاحبه، ابتدا متن بر روی کاغذ پیاده و مرور می‌شد تا یک درک کلی از متن حاضر به دست آید. گاه ضرورت داشت تا چندین بار هر متن مرور گردد. برای هریک از متون مصاحبه، یک خلاصه‌ی تفسیری توسط محقق نوشته می‌شد و نسبت به درک و استخراج معانی نهفته در آن اقدام می‌شد. اعضای تیم در استخراج موضوعات و درونمایه‌ها به تبادل نظر می‌پرداختند. با ادامه یافتن مصاحبه‌های دیگر، موضوعات قبلی واضح‌تر گردیده یا تکامل می‌یافتند و گاهی هم ممکن بود موضوعات جدیدی به وجود آیند. این کار با گفتگوی اعضای تیم صورت می‌گرفت. در ضمن پیدا کردن موضوعات، تفاسیر و الگوها نیز شکل پیدا می‌کردند. همان‌گونه که ذکر شد معانی آشکار و ضمنی از متون مصاحبه استخراج می‌شدند. این معانی صرفاً همان بیان ساده‌ی شرکت‌کننده نبود، بلکه فضای مصاحبه و چگونگی پاسخ فرد به سؤالات را نیز در بر می‌گرفت. به منظور تبیین،

لذا مطالعه‌ی حاضر با هدف فهم و درک عمیق از تجارب افراد مبتلا به HIV/AIDS در تعامل دیگران با آن‌ها طراحی و انجام گرفته است.

روش تحقیق

مطالعه‌ی کیفی حاضر از نوع پدیدارشناسی هایدگری است که به منظور تبیین و تحلیل تجارب مبتلایان به HIV/AIDS در زندگی با این پدیده در سال ۱۳۸۸ صورت گرفت. بستر پژوهش شامل کلیه‌ی 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. جامعه‌ی پژوهش عبارت از کلیه‌ی افراد مبتلا به عفونت HIV و بیماری ایدز و روش اصلی در گزینش مشارکت‌کنندگان، شیوه‌ی مبتنی بر هدف بوده، البته به طور همزمان شیوه‌ی گلوله‌برفی نیز مورد استفاده قرار گرفت. بدین صورت که از بعضی مبتلایان درخواست شد تا افراد دیگری را که همانند آنان به این عفونت مبتلا و دارای تجاربی در رابطه با این پدیده هستند، معرفی نمایند. این روش با توجه به ماهیت بیماری ایدز در ایران و مخفی نمودن تشخیص توسط برخی از مبتلایان مناسب به نظر رسید و سه نفر از مشارکت‌کنندگان که به روش تزریق‌های آلوده و متعاقب اعتیاد به مواد مخدر مبتلا شده بودند از این طریق شناسایی و مورد مصاحبه قرار گرفتند. در مجموع ۱۹ نفر شامل ۸ زن و ۱۱ مرد انتخاب و جلسات مصاحبه‌ی فردی با آنان ترتیب داده شد. سعی گردید تا افرادی به عنوان مشارکت‌کننده انتخاب گردند که از زمینه‌ها، سوابق و شرایط مختلفی به لحاظ سنی، جنسی، خانوادگی، مرحله‌ی بیماری و نحوه‌ی ابتلا به عامل بیماری ایدز نسبت به یکدیگر برخوردار باشند. نهایتاً با دستیابی به مشارکت‌کنندگان مناسب و واجد شرایط طی ۱۱ ماه داده‌ها تا حد اشباع جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل آن نیز به طور هم‌زمان انجام شد. معیارهای مورد نظر در انتخاب هر یک از افراد مشارکت‌کننده عبارت بودند 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 برخوردار

1- Field Notes

تزیقهای آلوده، سه نفر (۱۵/۸ درصد)؛ دریافت فرآورده های خونی آلوده، شش نفر (۳۱/۶ درصد)؛ روابط محافظت نشده جنسی با دیگر افراد مبتلا بودند. روش ابتلای سایر آنان یعنی ۳ نفر (۱۵/۸ درصد) نیز نامشخص بود.

از بین شرکت کنندگان در این مطالعه ۸ نفر (۴۲/۱ درصد) تحصیلات درحد دیپلم و ۶ نفر (۳۱/۶ درصد) تحصیلات زیر دیپلم، ۳ نفر (۱۵/۸ درصد) تحصیلات دانشگاهی داشته و ۲ نفر (۱۰/۵ درصد) فاقد سواد خواندن و نوشتن بودند. ۱۴ نفر از مشارکت کنندگان (۷۳/۷ درصد) در استان تهران مقیم بوده و ۵ نفر (۲۶/۳ درصد) نیز از استان خراسان رضوی در مطالعه مشارکت داده شدند. در زمان مطالعه ۹ نفر شاغل بودند و سایر آنان از قبل فعالیت درآمد زایی نداشتند، بعلت بیماری کار خود را از دست داده و یا قادر به انجام کار نبودند. فعالیت شغلی ۶ نفر از شرکت کنندگان در مراکز وابسته و مرتبط با HIV/AIDS بود. ۹ نفر (۴۷/۴ درصد) از مبتلایان در سابقه طبی خود دارای شمارش CD₄ مساوی یا بیشتر از ۲۰۰/mm³ (ایدز) بوده و ۱۰ نفر (۵۲/۶ درصد) دارای شمارش CD₄ کمتر از ۲۰۰/mm³ بوده و یا در مراحل ابتدایی تر از عفونت HIV بسر می بردند. مدت زمانی که به هنگام مصاحبه ها از تشخیص عفونت در افراد می گذشت، بین ۶ تا ۱۲۰ ماه بود. طی فرآیند تحلیل داده ها چهار درونمایه ی اصلی در این مطالعه ظهور یافت، که عبارتند از "پندارها، چتر حمایتی، رفتار متفاوت و واکنش متقابل". هریک از این مضامین را چندین درونمایه فرعی تر شکل می داد. در ذیل این موارد با نقل قول مشارکت کنندگان ارایه می گردد:

الف. پندارها: این مضمون بیانگر مضمون های ناشی از نوع نگرش، باورهای افراد و تعابیری هم چون بیماری بسیار مسری، آدم های کثیف، افراد بزهکار و مجازات خدایی است که دیگران نسبت به پدیده ی تحت مطالعه و افراد مبتلا به آن داشته اند و مشارکت کنندگان در قضاوت های به عمل آمده، برخوردهای روزمره و رفتار سایرین نسبت به خود آن ها را تجربه نموده اند. بعضی از اظهارات شرکت کنندگان که مبین نگرش دیگران به عفونت HIV به عنوان پدیده ای بسیار خطرناک و مسری بود، به شرح ذیل ابراز گردید:

روشن سازی و طبقه بندی و رفع هرگونه عدم توافق و تناقضات موجود در تفاسیر، فرآیند برگشت به متون و یا مراجعه به شرکت کنندگان به طور مرتب و به صورت رفت و برگشت مکرر ادامه می یافت. در هر مرحله و با پیشرفت کار با ادغام خلاصه های تفسیری، تحلیل ترکیبی و کلی تر شکل می گرفت تا مضامین و درونمایه های حاصل به بهترین نحو ممکن با هم ارتباط یابند. به منظور دستیابی به صحت و اعتبار مطالعه معیارهای ارایه شده توسط لینکلن و گوبا^۱ در سال ۱۹۸۵ یعنی مقبولیت^۲، اعتماد پذیری^۳، انتقال پذیری^۴ و تصدیق پذیری^۵ مورد توجه و استفاده ی گروه پژوهش قرار داشت (۱۱). لذا با تأکید بر انتخاب یستر مناسب، منابع اطلاعاتی و مشارکت کنندگان واجد شرایط، مشارکت و تعامل نزدیک، دقیق و طولانی مدت، مکرر و مستمر، درگیر نمودن مشارکت کنندگان در امر تفسیر، اتخاذ رویکرد تیمی با استفاده از نظرات جمعی تیم تحقیق و سایر همکاران، مراجعه مجدد به شرکت کنندگان و نیز مشخص نمودن هرچه واضح تر مراحل و چگونگی فرآیندها به منظور سهولت در بررسی و درک آن توسط دیگران به این مهم پرداخته شده است، تا از اعتبار و صحت مطالعه، هر چه بیشتر اطمینان حاصل گردد.

یافته ها

شرکت کنندگان در مطالعه شامل هشت زن و یازده مرد با میانگین سنی ۳۹ سال بودند که همگی در دامنه ی سنی بین ۲۱ تا ۵۶ سال قرار داشتند. پنج نفر (۲۶/۳ درصد) از آنان متأهل بوده و در زمان مطالعه با همسر و خانواده ی خود زندگی می کردند. هشت نفر (۴۲/۱ درصد) مجرد بوده و هنوز ازدواج نکرده بودند، در حالی که چهار نفر (۲۱/۱ درصد) نیز از همسرشان جدا شده و دو نفر (۱۰/۵ درصد) نیز همسر خود را به علت بیماری (فوت وی) از دست داده بودند. علت آلودگی به HIV در هفت نفر (۳۶/۸ درصد) با سابقه اعتیاد به مواد مخدر؛

- 1- Lincoln & Guba
- 2- Credibility
- 3- Dependability
- 4- Transferability
- 5- Confirmability

ب. چتر حمایتی: این مضمون بیانگر حمایت‌های مختلف اعم از مادی یا حمایت‌های روانی است که مشارکت‌کنندگان از جانب دیگران (خانواده، جامعه، نهادها، مراکز و پرسنل بهداشتی درمانی...) نسبت به خود تجربه نموده و با توضیحات مختلف خود (به شرح ذیل) طی مصاحبه آن را ابراز می‌داشتند:

"خانوادم گرفتار شدند، اون‌ها خیلی محبت دارند اگر نبودند یک روز هم نمی‌توانستم زندگی کنم."

درک حمایت‌های دیگران با محتوای قدرشناسی و احساس دین در مقابل افراد حمایت‌کننده، به خوبی در برخی از بیانات معنی می‌یافت:

"از زمانی که این جوری شدم، همسرم خیلی بیشتر برام زحمت می‌کشد اصلاً کار منو و خونه همش افتاده به گردن اون. نمی‌دونم من می‌تونم یک روزی جبران کنم؟"

"... برادرم هم که از همون اول مرتب به من سر می‌زد همه‌ی چیزهایی رو که لازم داشتم برام آماده می‌کرد، من که پولی نداشتم او هم پول به من نمی‌داد، راستش خیلی نمی‌تونست دیگه به من اعتماد کنه و می‌گفت خرج مواد می‌کنم، ولی بیمارستان هم که بودم همه‌ی هزینه‌های منو اون می‌ده و هر وقت کاری داشته باشم تماس می‌گیرم ... و اگر اون نباشه که دیگه هیچی ..."

"همون روز به شب نکشید که مادرم و برادرم این قدر توی خیابون‌ها گشتند که منو برگردونن خونه ... می‌گفتند دنیا که به آخر نرسیده ما هم کنار هستیم."

"مادرم و پدرم هم همش می‌گفتند مرتب درمانت رو پیگیری کن نگران هزینه‌ش هم نباش و همیشه می‌گن خودت این بلا رو به سرت آوردی حالا ما هم کمکت می‌کنیم."

مفهوم حمایت نه تنها از سوی وابستگان و خانواده، بلکه از جانب پرسنل بهداشتی درمانی و مؤسسات یا نهادهای مرتبط نیز از جمله موارد تجربه شده توسط مبتلایان به پدیده‌ی مورد بحث بود:

"بعضی از پزشک‌ها و پرستارها واقعاً برامون زحمت می‌کشند، مثل همین خانم دکتر ... حتی بدون دستکش منو معاینه می‌کنه، مشخصه که به زندگی ماها اهمیت می‌دن ..."

"وقتی ... من خواستم پذیرایی بکنم ... همه شون گفتند الان چایی و میوه خوردیم. به بچه‌هاشون هم اجازه ندادند حتی یک شیرینی از دست من بگیرند. به نظر شما این رفتار معنی‌اش چی میتونه باشه ..."

"تو یک مراسم تو سالن نشسته بودم، وقتی نفر کناریم فهمید که اچ آی وی مثبت هستم، شاید باورتون نشه دو ردیف دور و برم خالی شد ... سریع جاشون رو عوض کردند. این هم یک دردی که آدم نمی‌دونه باید بخنده یا گریه کنه ... مشارکت‌کننده‌ی دیگر اظهار می‌داشت:

"... بعضی‌ها تو همین بیمارستان ... برداشتتون از یک بیمار ایدزی این قدر بده که آدم تعجب می‌کنه، نمی‌دونم مثل یک جذامی یا آدمی که به همه چیز محکومه ... وقتی من بستری بودم مخصوصاً این پرستارها و پزشک‌هایی که تازه می‌اومدند توی اون بخش با ماسک و دستکش همش از فاصله چند متری حتی بعضی‌هاشون به من نزدیک نمی‌شدند."

بیانات تعدادی از افراد حاکی از نگاه متفاوت دیگران نسبت به آنها نه به عنوان بیمار و مددجو که به عنوان افرادی بزهکار، ضد اجتماع، خاطی و خطرناک می‌باشد:

"می‌دونید که مردم درباره ایدزی‌ها چه می‌گن؟ آدمهای کثیف، منحرف، خطرناک یا بدکاره و دیگه نمی‌دونم چی باید بگم."

"... نگاهشون خیلی بده یا مثلاً یک جاهایی که چیز خیلی بدی رو بخوان مثال بزنند می‌گن مگه طرف ایدز گرفته ... از نظر این آدمها ایدز یعنی بدترین مصیبت دنیا. بلایی که هیچی از اون بدتر نیست، دردی که درمانی نداره. یا مشکلی که فقط به جون آدم‌های خیلی بد می‌افته."

تعبیر ایدز یعنی مجازات خداوندی، محتوای برخی دیگر از بیانات مشارکت‌کنندگان را شکل می‌داد:

"حالا درسته که معتاد شدم و نتونستم آدم درست و حسابی توی جامعه باشم، ولی به جایی که کمکم کنن، می‌گن این بیماری بلاییه که خدا نصیب کرده تا مجازات بشی. باید زجرش رو بکشی. مگر این هم یک بیماری نیست، پس باید بگیم همه بیمارا دارند مجازات می‌شن."

"این که بیخودی و بیش از حد به آدم ترحم می کنند، احساس بدی به آدم دست می ده، احساس می کنی تحقیر می شی."
بیانات ذیل گویای تجارب دیگری در همین زمینه است:
"با این بیماری دوستات ازت دور می شن، حتی همسرم منو رها کرد ..."

"اونا از دستم عصبانی بودند. بعضی وقتا حتی بهم توهین می شد و خوب من هم هیچی نداشتم بگم."
"پدرم که به قول خودش پیش همه آبرو داره منو از خونه بیرون انداخت و گفت تو دیگه از ما نیستی، حق نداری اسم مارو بیاری."

شرکت کننده ی دیگری با چشمان اشک آلود و ناراحتی زیاد می گفت:
"به کی می تونی اعتماد بکنی، منو از خونه انداختند بیرون، کارم رو هم از ازم گرفتند ..."

دیگر شرکت کنندگان در همین خصوص بر موارد مشابهی تأکید می ورزیدند:

"فکرشو بکنید وقتی صاحب خانه بفهمه این مرضی رو داری بیرونت کنه، با این که حقت نیست به هیچ کس هم نتونی بگی چی شده، مجبور باشی اصلاً از اون محله بری. بعد هم بفهمی از ترس حتی کاغذ دیواری اون خونه رو عوض کردند."

"چند وقته مشکل دندون اذیتم می کنه، حتی آقای دکتری که پیش دیگران قول داده بود، رفتم پیشش ولی منو بیرون کرد."

"توی دادگاه من هیچ وقت یادم نمی ره جلو میز قاضی کیفم رو درآوردم که یکسری مدارک نشون بدم، مدارکم رو داشتم می گذاشتم روی میز، خدا شاهد یک دفعه گفت بردار بردار ... خودشم دو متر رفت عقب، گفت منم می خوای بیچاره کنی. این که از یک قاضی ..."

هم چنین برخی افراد در رابطه با مواردی دیگر از تحقیر، توهین، انگ و تبعیض بیاناتی به شرح ذیل داشتند:
"... می گفت تو مایه ی ننگی، آبرومونو بردی، خودت به جهنم، تو مایه ی نفرتی ..."
"شاید باورتون نشه دکتره گفت: برو خانم کثافت کاری هاش رو تو کردی من چرا خودم رو آلوده کنم."

"الآن توی بیمارستان یا همین مؤسسه ی رنگین کمان یا باشگاه خیلی برنامه های خوبی دارند و به ما اهمیت زیادی می دن."
"اگر نبود (همسرش) از خیلی قبل زیر دست و پای مردم می مردم ..."

"این چند تا جایی که هست، با کمک هایی که کردند یا کلاس هاشون هم خانواده مون هم خودمون خیلی راضی هستیم چون واقعاً کمک های زیادی برامون کردند."

ج. رفتار متفاوت: اظهارات مشارکت کنندگان در مطالعه مبین آن است که اولاً گرچه آنها نیز به عنوان مددجویانی نظیر افراد با سایر مشکلات طبی در جامعه زندگی می کنند، اما در مقایسه با آنها رفتاری را که از جانب دیگران (برخی افراد) تجربه می نمایند، کاملاً متفاوت است. در این خصوص با توجه به ویژگی های HIV/AIDS شرکت کنندگان بیشتر خود را با بیماران صعب العلاج دیگر مقایسه می کردند. ثانیاً علاوه بر جنبه های حمایتی که قبلاً ذکر گردید، این رفتار بسیار متنوع و با تفاوت زیاد در گستره ای از رفتار غیر حمایتی معمولی تا موارد تهدید کننده و تبعیض آمیز قرار دارد. از مهم ترین معانی به دست آمده در این خصوص که از متن مصاحبه ها حاصل گردیده است، می توان مواردی چون "ترحم و دلسوزی، تعجب و کنجکاوی، بی اعتمادی، عدم مشارکت، ارتباط ناپایدار، ترک کردن، طرد و اخراج کردن، قضاوت بد، ترس افراطی، انگ و برجسب زدن، تبعیض، توهین و تحقیر" را بر شمرد. در ادامه نمونه هایی از بیانات مشارکت کنندگان در رابطه با رفتار متفاوت دیگران که توسط آن ها تجربه شده است، ارایه می گردد:

"فکر می کنند یک اچ آی وی مثبت خیلی خطرناکه. حالا چه برسه که بخوان کمکش بکنند یا جایی بهش کاری بدن."
افراد از شرکت کنندگان تجارب خود را از رفتار کنجکاوانه سایرین توضیح دادند:

"جالبه، وقتی بستری بودم همراهمان بیمارهای دیگه، حتی دانشجویها منو بهم نشون می دادند، انگار کسی که این بیماری رو می گیره، حتماً باید آدم عجیبی ... بعضی هاشون از روی کنجکاوی، یا شاید هم از روی ترس شاید هم از روی نفرت ..."
تجربه ی ترحم و دلسوزی از طرف سایرین در مواردی و برای برخی مبتلایان تحقیر آمیز تلقی می شد:

اما برخی تحمل و پذیرش بعضی از رفتارهای نامناسب دیگران نسبت به خود را از روی ناچاری و یا مبتنی بر باورها و اعتقادات مذهبی خود بیان می داشتند:

"وقتی این برخورد رو دیدم، گفتم برم شکایت کنم، بعد دیدم به کی بگم، به هر حال ایشون یک دکتره و من یک HIV مثبت. به این نتیجه رسیدم که فقط واگذارش کنم به خدا." " ... بهترین کار همینه که سکوت کنی. هیچی نگی، یعنی مجبوری همه چیز رو تحمل بکنی."

اخفای تشخیص از موارد شایع دیگر در واکنش به اطرافیان و سایرین بود که تقریباً تمام مشارکت کنندگان بر آن تاکید داشتند، آنان تجارب خود را در این خصوص این گونه ابراز می داشتند:

"... حتی وقتی بستری بودم به هیچ کس نگفتم، می ترسیدم متوجه بشن."

"همش می گن به خاطر وجدانتون هر جا رفتید بگید ولی فقط ما تنها وجدان داریم. وقتی آدمو بیرون می کنن، نمی گیم شما باشید چه کار می کنید؟"

احساسات مشارکت کنندگان در گستره ی متفاوتی نسبت به عامل اصلی آلودگی آنها بود. برخی خود را مقصر اصلی می دانستند، برخی خود را قربانی و فرد یا افراد دیگر را عامل ابتلا معرفی می نمودند:

"ما بیمارهای هموفیلی قربانی شدیم و به خاطر بی دقتی دیگران باید همه چیزم رو از دست بدم."

"... این سرنوشت من بوده. ولی چیزی که هست چرا مسؤولین درست جواب نمی دن؟"

برخی از بیانات افراد در ضمن مصاحبه بیانگر احساسات، افکار و حتی رفتار تهدید آمیز آن ها در پاسخ به رفتارهایی بود که از جانب دیگران نسبت به خود تجربه کرده بودند:

"... اگر این آفت توی خونه ی خودشون بیفته بعد فکر جدی می کنند ..."

"این قدر رفتارشون توهین آمیزه، که آرزو می کنی این بلا سر خودشون بیاد."

"بعضی وقتها که آدم دیگه تحملش رو نداره میگه چرا من تنها بسوزم. حداقل این جواری اگر بگیرن ماها رو بعد درک می کنن"

"از نظر خیلی ها این بیماری یعنی اعتیاد، خلاف، یعنی این که به هیچ چیز پایبند نیستی، برچسب همه ی بدی ها بهت می زند، مثل کسی که یک مهر بدی رو پیشونیش بزنی. بعد معلومه با ما چطور رفتار میشه ..."

در بعضی موارد این مسأله برای خانم ها جدی تر بروز نموده و در طول مصاحبه با آنان از شدت و تکرر بیشتری برخوردار بود. خانمی ۳۹ ساله می گفت:

"اصلاً طرف بدون این که خبر داشته باشه که من قبلاً شوهر داشتم، بهم گفت وقتی آدم از هر جایی سر در بیاره، تو ماشین هر جوونی بشینه ... عاقبتش همینه ... این نگاه ها و فکرهای بد ... واقعاً عذاب آورده"

د. واکنش متقابل: از دیگر درونمایه های حاصل مبتنی بر یافته های این مطالعه "واکنش متقابل" می باشد. هنگامی که افراد خود را با رفتارها و برخوردهای مختلف دیگران اعم از حمایتی، غیر حمایتی یا تهدید آمیز مواجه می بینند، انواع خاصی از نگرش ها، احساسات و رفتار متقابل در آن ها شکل می گیرد. اظهارات شرکت کنندگان در طول جلسات مصاحبه در زندگی با پدیده ی HIV/AIDS مبین معانی مختلفی از رفتارها و احساساتی می باشد که در تعاملات روزمره ی خود با دیگران تجربه نموده اند. مهم ترین معانی که این مضمون را شکل داده است، عبارتند از: قدر شناسی (از رفتار حمایتی)، تحمل یا پذیرش مبتنی بر باورها و اعتقادات مذهبی، اخفای تشخیص، بی اعتمادی، افکار یا رفتار تهدید آمیز (انتقام جویی)، همسان گرایی، عدم پیگیری و محروم شدن از منابع حمایتی، انزوا، تأخیر در اقدامات طبی، معضلات روان شناختی (ناراحتی، افسردگی، ترس و اضطراب، ناامیدی، احساس پوچی و بی ارزشی ...) و حتی احساس بن بست در زندگی و اقدام به خودکشی. مشارکت کنندگان در همین رابطه توضیحاتی مفصل داشتند که نمونه هایی از آن ارایه می گردد. قبل از هر چیز قدرشناسی از حمایت و زحمات دیگران را در محتوای صحبت افراد می توان دید:

"فقط بهشون بگیم که قدر زحماتشون رو می دونیم ... واقعاً هیچی برامون کم نگذاشتن ..."

چندین مضمون مهم یعنی "پندارها، چتر حمایتی، رفتار متفاوت و واکنش متقابل" را شامل می شد.

پندارها، بیانگر همان تصورات، نگرش، باورها و به تبع آن تعبیری بود که دیگران نسبت به پدیده ی تحت مطالعه و مبتلایان به آن داشتند و مشارکت کنندگان در قضاوت های به عمل آمده، برخوردهای روزمره و رفتار سایرین نسبت به خود آن ها را تجربه کرده بودند. گرچه برای برخی از مبتلایان که سابقه اعتیاد، نقض قوانین یا رفتار خارج از عرف داشتند پندارها و قضاوت هایی نظیر؛ آدم های متفاوت، کثیف یا بزهکار، لکه ننگ، بی قید و بند و خطرناک بیشتر تحمل گردیده اما برای عده ای از آنها بویژه افرادی که از طریق فرآورده های خونی یا ندانسته از طریق همسر مبتلا شده و مطابق با موازین اخلاقی، شرعی و قانونی گذران زندگی داشتند، این تجربه بسیار دردناک و نامعقول و غیر عادلانه تلقی و معنا می شد. البته این تنها یک روی سکه است ولی این موارد نسبت به باورها و تصورات درستی که افراد دیگر نسبت به این پدیده داشتند، به مراتب بیشتر مورد تأکید قرار می گرفت و از جایگاه خاصی نزد آنان برخوردار بود. حتی برای بسیاری از مشارکت کنندگان بسیار عجیب و خنده دار می نمود که نه تنها افراد عادی جامعه بلکه بعضی از دیگر اقشار با سطوح تحصیلی بالا با بی اطلاعی از روش های انتقال عفونت به دیگران، تا این حد آن را مسری و نزدیک شدن به مبتلایان را خطرناک تصور می کردند. در حالی که تحقیقات و بررسی های فراوان در این زمینه حاکی از آن است که HIV برخلاف بسیاری از عوامل عفونی، راه های انتقال محدودی دارد و در تماسهای اجتماعی حتی روبوسی کردن، دست دادن، در آغوش گرفتن، عطسه و سرفه در محیط، استخر عمومی، حمام و توالت مشترک، ظروف مشترک و استفاده از وسایل نقلیه عمومی منتقل نمی شود (۱۲). لذا می توان نتیجه گرفت که این دسته از پندارهای غلط نسبت به این پدیده ناشی از نا آگاهی افراد جامعه و نگرش نادرست آنها می باشد. هنگامی که اعضای یک جامعه، شناخت و نگرش درستی از یک بیماری ندارند، ممکن است در دام پنداره و باورهای غلطی گرفتار شوند که رهایی از

"فقط با همین بچه ها ی دیگه (HIV مثبت) خیلی بهتر هم دیگه رو درک می کنیم."

تجربه ی رفتار نامناسب دیگران برای برخی از مبتلایان کمک نگرفتن و محروم شدن از اقدامات طبی و منابع حمایتی موجود را به همراه داشته است:

"از وقتی این برخورد با من شد دیگه اصلاً نمی خوام پا به مطب هیچ دکتری بذارم. تا بتونم تحمل می کنم و حاضرم عذاب بکشم ولی دیگه پیش اون جور آدم ها نرم. وقتی این جور صحنه ها ... دلم خیلی می گیره، گریه می کنم، سیگار می کشم، از بقیه دور می شم ..."

"وقتی توی یک مجلسی همش نگرانم، می ترسم ... همش دلهره و استرس از اون نگاه هاشون صحبت هاشون ..."

تجربه احساس بی ارزشی و عدم تمایل به تداوم زندگی در واکنش به رفتار دیگران در بیانات آقای ۵۲ ساله این گونه انعکاس یافته بود:

"... پس بهتره یک کاری بکنم که زودتر هم خودم راحت بشم هم دیگران. همش کارم شده خوردن دارو ... دیگه به درد هیچ کس نمی خورم، حتی خودم."

تجربه ی بن بست در زندگی و اقدام به خودکشی از دیگر موارد بود:

"با این مشکلات و رفتارهایی که دیدم می خواستم خودم رو با طناب از بین ببرم ولی باز هم خودش رسید (همسرش) و نجاتم داد ..."

بحث

به طور کلی انسان موجودی است اجتماعی و تحت هر شرایطی زندگی خود را در تعامل با دیگران سپری می نماید. افرادی که به بیماری مبتلا می شوند علاوه بر اعضای خانواده، اقشار مختلف مردم، به ویژه با ارایه دهندگان خدمات سلامتی و سایر نهادها و مرکز مربوطه در ارتباط هستند. بدون شک در جریان تعاملات ذکر شده بسته به نوع احساسات، نگرش ها، رفتارها به طور متقابل کنش و واکنش های مختلفی شکل گرفته و بخشی از تجارب آنان را در بر می گیرد. تجارب مبتلایان از زندگی با HIV/AIDS نیز در ارتباط با دیگران

ضعف در عملکرد سیستم‌های حمایتی از افراد مبتلا، شکاف‌ها و خلأهای فعلی این معضل را آشکار می‌سازد و به نظر می‌رسد با برنامه‌ریزی‌هایی به دور از پیش‌داوری و قضاوت در باره نحوه مشاوره، حمایت و مراقبت از آنها بتوان آسیب‌های فردی و اجتماعی این بیماری را به حداقل رساند و از انتشار آن به نحو مؤثرتری پیشگیری نمود.

مواردی چون "انگ و برجسب زدن، تبعیض، طرد و اخراج کردن، توهین و تحقیر" از جمله رفتارهای تهدیدآمیز و نسبتاً شایع تجربه شده بود. گالوان، داویس، بانکس و بینگ با انجام مطالعاتی بر اثرات منفی و عوارض انکارناپذیر ناشی از مواردی چون انگ و تبعیض در زندگی مبتلایان به HIV/AIDS تأکید می‌نمایند (۲۱). هم‌چنین امروزه محققین این گونه رفتار دیگران نسبت به مبتلایان به HIV را یکی از مهم‌ترین موانع در اجرای موفق برنامه‌های پیشگیری، کنترل و درمان این پدیده می‌شناسند (۲۲). از آنجا که ایدز ارتباط تنگاتنگی با مواد مخدر، همجنس‌گرایی و عملکرد جنسی دارد و این رفتارها نیز در تضاد با ارزش‌های مذهبی اجتماعی و فرهنگی بسیاری از جوامع است، افراد مبتلا یا مشکوک به ابتلا طرد گشته و انگ و تبعیضی که مبتلایان با آن روبرو هستند، مضاعف و پیچیده‌تر می‌شود. در واقع در بسیاری از موارد بیماران نه به عنوان افرادی دردمند، که افرادی خاطی و گناهکار در اذهان عمومی محاکمه می‌شوند. همسران و فرزندان چنین اشخاصی نیز در معرض اتهام‌اند و رفتار تبعیض‌آمیزی با آن‌ها صورت می‌گیرد. بنابراین ایدز، به همان اندازه که یک مشکل بهداشتی است، به عنوان یک پدیده و معضل اجتماعی نیز باید مورد توجه قرار گیرد. به علاوه عدم آگاهی‌سایرین از چگونگی انتقال بیماری، ترس افراطی از سرایت و مرگبار دانستن آن از جانب دیگران، خودزمینه‌های انگ نسبت به مبتلایان را فراهم و تشدید می‌نماید (۲۳، ۲۴).

هم‌چنین ویژگی‌های فرد مبتلا از جمله طبقه‌ی اجتماعی و جنسیت وی (۲۵، ۲۶)، همراه با ساختارهای اجتماعی و فرهنگی جامعه بر چگونگی و شدت آن تأثیرگذار می‌باشد (۲۷). متأسفانه معضل انگ زدن به صورت یک اپیدمی در اغلب کشورها در آمده و باعث مشکلاتی برای

آن‌ها به آسانی امکان‌پذیر نیست و این خودزمینه‌ساز شکل‌گیری ترسی موهوم و ناشناخته خواهد بود، عارضه‌ای ناخواسته که بر سر هر که سایه اندازد، سبب می‌شود که دیگران نیز از سایه آن فرد بهراسند و از او دوری بجویند. جدایی و طرد انسان در جامعه سبب می‌شود که آدمی به مرور در خود احساس بی‌ارزشی کرده و با از دست دادن عزت نفس نهال بی‌تفاوتی در او روییده شده و در چنین مرحله‌ای، شرایط برای زندگی جمعی روز به روز سخت‌تر و با تجاری‌ناخوشایند همراه می‌شود. نتایج حاصل از تحقیقات در نقاط مختلف کشور از جمله مطالعات صیاد جو در سمنان (۱۳)، باقرزاده و زحمتکشان در بوشهر (۱۴)، عابدزاده در کاشان (۱۵)، صفوی بیات در تهران (۱۶) از این مسئله حکایت دارد که بسیاری از افراد جامعه نسبت به HIV/AIDS از آگاهی و نگرش مناسب و مطلوبی برخوردار نبوده و در برخی از موارد بر اساس باورها و پندارهای نادرست رفتار نامناسبی را نیز مرتبط با این پدیده و مبتلایان به آن از خود بروز می‌دهند که ضرورت آموزش و فرهنگ‌سازی عمومی را در این خصوص مطرح می‌نماید. بر اساس یافته‌های این تحقیق افراد، تجارب ناشی از رفتار دیگران را با یکی از حالات حمایتی، حاکی از کنجکاوی و بی‌اطلاعی و یا تهدیدکننده و آسیب‌رسان نسبت به خود درک و معنا می‌کنند. رفتار متقابل و نحوه‌ی واکنش مبتلایان نسبت به دیگران نیز به طور واضحی بر اساس همین درک شکل می‌گیرد. افرادی که خود را زیر چتر حمایتی دیگران احساس می‌نمایند، این مسئله در فرآیند و کیفیت زندگی آنان با این پدیده و نیز بر خورداری از مایحتاج و امکانات، هم‌چنین پیگیری اقدامات تشخیصی و درمانی به موقع تأثیر مثبتی داشته و باعث احساس بهتری در زندگی آنان می‌گردد. بسیاری از مطالعات دیگر نشان داده است که افراد با نیازهای فراوانی در زندگی با این پدیده مواجه بوده و بایستی از مساعدت و حمایت اطرافیان و سایرین در سطح جامعه بهره‌مند گردند (۲۰-۱۷). اما مطابق با برخی از یافته‌ها در پژوهش حاضر واکنش نامناسب و غیر معقول توسط دیگران اعم از خانواده، دوستان و جامعه، از هم‌پاشیدگی ارتباطات بین فردی، خانوادگی و اجتماعی، نقص در برنامه‌های مراقبتی بهداشتی درمانی و

از طرفی به ویژه در جامعه ی اسلامی ما باید به خاطر داشت که علاوه بر جنبه های حقوقی مسئله، دین اسلام افراد را از هرگونه تبعیض برحذر می دارد و اعتقاد ما بر آن است که صرف نظر از نوع ابتلای افراد، باید به حقوق آن ها احترام گذاشت و از سرکوب و تحقیر آنان پرهیز نمود. خداوند در قرآن کریم سوره ی مبارکه ی حجرات، آیه ۱۱ در این رابطه به صراحت می فرماید: «ای کسانی که ایمان آوردید هیچ فردی را تحقیر نکنید، چرا که ممکن است آن فرد نزد خداوند محبوب تر و به خداوند نزدیک تر باشد و هیچ کس نباید باعث بدنامی دیگری شود.» لذا ترویج تعالیم دینی در این زمینه می تواند نقشی کار ساز ایفا نماید.

نتیجه گیری

به طور کلی مبتلایان به HIV/AIDS در طول زندگی با این پدیده همواره در تعامل با دیگران بوده و رفتارهای مختلفی را از جانب آن ها تجربه می کنند. این رفتار برای مبتلایان به HIV/AIDS به طرق متفاوتی معنی شده و در شرایط فعلی بخشی از این رفتار، غیر حمایتی و حتی تهدید آمیز تلقی می شود. معنای ایجاد شده از رفتار نامطلوب دیگران تنها در موارد معدودی پذیرفته و تحمل گردیده و عموماً بر وضعیت روانی، نوع واکنش ها و ماهیت تعامل متقابل افراد تاثیر منفی گذاشته است. به منظور بهبود کیفیت زندگی و به مشارکت گرفتن این دسته از مددجویان در استراتژی های مختلف پیشگیری و درمانی درک واقعی از معنای واقعی تجربه شده، تلاش در تقویت رفتار مطلوب و تعدیل موارد نامطلوب از جانب تمامی دست اندرکاران بیش از پیش ضروری است و در نهایت توجه جدی تر و مطالعات تکمیلی در این خصوص پیشنهاد می گردد.

تشکر و قدردانی

از تمامی مددجویان شرکت کننده، مرکز تحقیقات ایدز، مؤسسات زندگی مثبت ایرانیان و رنگین کمان صلح، مرکز مشاوره و درمان بیماری های رفتاری دانشگاه علوم پزشکی مشهد صمیمانه سپاسگزاریم.

مبتلایان در مدارس، خانه، محیط کار، سفر و حتی در چگونگی ارایه خدمات بهداشتی، درمانی گردیده است. انگ، اتهام و تبعیض در نهایت باعث احساس گناه، افسردگی، خود کم بینی و حقارت شده مبتلایان را به گوشه ای خواهد راند. در چنین شرایطی مخفی نمودن تشخیص از دیگران به عنوان واکنش به برخی برخوردهای تجربه شده بروز می کند (۲۸). لذا باید با ارتقای درک شخصی افراد و اصلاح نگرش آن ها در جهت کاستن و نهایتاً حذف انگ و تبعیض در افراد آلوده به HIV گام های مؤثری برداشته شود.

همان گونه که یافته ها نشان می دهد تبعیض و برخورد ناحق در عفونت HIV گاهی ناشی از این تصور است که فکر می کنند آن ها مورد تنبیه الهی قرار گرفته اند و توجه مردم از راه های انتقال بیماری منحرف می گردد. در چنین شرایطی منطبق بر یافته ها، این گونه برخوردها منجر به اکراه در مراجعه و برخورداری مبتلایان از خدمات آموزشی، مشاوره، مراقبت و درمان می شود.

در همین رابطه مطالعه ی فلاحی و همکاران در تهران نشان داد آن دسته از افراد مبتلا به HIV که از خدمات دندانپزشکی بهره مند نمی شوند، در ۸۴/۲ درصد موارد این مددجویان توسط کادر درمانی پذیرفته نشده و در ۱۰/۵ درصد موارد نیز با برخورد نامناسب آنان مواجه می گردند که بدون شک چنین یافته هایی در کشور بسیار تأمل برانگیز است (۲۹). البته برخی مطالعات دیگر در سایر ممالک نیز این یافته ها را تأیید می کند (۳۰، ۳۱). یان نسا و دیگران با بررسی نتایج مطالعات در آمریکا بر مشکلات مبتلایان در دسترسی به خدمات پزشکی به همین دلیل صحه می گذارند (۳۲). اما تبعیض بین بیماران و بروز چنین شرایطی که همراه با محرومیت مضاعف در افراد مبتلاست مغایر با اعتقادات، اخلاق پزشکی و حقوق اجتماعی انسان ها می باشد و کارکنان بهداشتی درمانی و متخصصین حرف پزشکی هم باید با رسیدگی کامل در ارایه خدمات خود بدون تبعیض عمل کنند. این جاست که لزوم نظارت جدی تر و آموزش کارکنان بهداشتی پررنگ می شود (۳۳، ۳۴).

References:

- 1- WHO/UNAIDS. AIDS epidemic update. WHO/UNAIDS, Geneva. 2007.
- 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.
- 3- Simon VD, Ho D, Quarraisha Abdool Karim, QHIV/AIDS epidemiology, pathogenesis, prevention, and Treatment. Lancet 2006; 368: 489–504.
- 4- WHO. Nursing role in HIV/AIDS care and prevention in South-East Asia Region, New Delhi: regional Office for South-East Asia 2002.
- 5- Mckenzie JF, Pinger RR, Kolecki JE. An introduction to community health .5th ed, Boston: Jones and Bartlett Publishers. 2005.
- 6- Van Mannen M. Researching lived experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy, (2th ed.). Ontario, Canada, the University of Western Ontario 2006; (reprinted).
- 7- Ohlen J, Bengtsson J, Skott C, Segesta K. Being in a lived retreat-embodied meaning of alleviated suffering. Cancer Nursing 2002; 25: 318-325.
- 8- Caetano JA, Pagliuca LM. Self-care and HIV/AIDS patients: nursing care systematization. Rev Latino-am Enfermagem 2006; 14 (3); 336-45.
- 9- Rice R. Home care nursing practice, Concepts and application. 4th ed. St. Louis: Mosby co 2006.
- 10- 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. eds. NLN Nursing Research Monograph Series, New York: NLN Press. 1989.
- 11- Polit, D F, Beck T. Nursing research principles and methods. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2004.
- 12- Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner & Suddarth's text book of medical surgical nursing, 11th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins 2008.
- 13- Saiadjoo S. The comparative study of men and women's knowledge about AIDS disease and control and preventive methods. The second annual AIDS research congress of Iran. Tehran: Iranian research center for HIV/AIDS; 2008.
- 14- Bagherzadeh R, Zahmatkashan N. The survey of knowledge of Bushehr prisons toward AIDS disease. The second annual AIDS research congress of Iran. Tehran: Iranian research center for HIV/AIDS; 2008.
- 15- Abedzadeh M. The survey of knowledge of Kashan University students toward AIDS disease. The second annual AIDS research congress of Iran. Tehran: Iranian research center for HIV/AIDS; 2008.
- 16- Safavi Baiat A. The survey of knowledge of Shahede Fajr students toward AIDS disease. 3rd ed. Congress on Nursing, AIDS and society (abstract book), Tehran: Shahid Behesti University, Nursing and midwifery school; 2007: 81.
- 17- Deichert NT, Fekete EM, Boarts JM, Drule JA, Delahanty DL. Emotional Support and Affect: Associations with Health Behaviors and Active Coping Efforts in Men Living with HIV, AIDS Behave 2008; 12: 139–145.
- 18- Pressman SD, Cohen S. Does positive affect influence health? Psychological Bulletin 2005; 131: 925–971.
- 19- Ironson G, Balbin E, Stuetzle R, Fletcher MA, O' Cleirigh C, Laurenceau JP, et al. Dispositional optimism and the mechanisms by which it predicts slower disease progression in HIV: Proactive behavior, avoidant coping, and depression. International Journal of Behavioral Medicine 2005; 12: 86–97.
- 20- Clingerman E. Physical activity, social support, and health-related quality of life among persons with HIV disease. Journal of Community Health Nursing 2004; 21: 179–197.
- 21- Galvan FH, Davis EM, Banks D, Bing EG. HIV Stigma and Social Support among African Americans. AIDS PATIENT CARE and STDs 2008; 22(5): 423-435.

- 22- Mahajan AP, Sayles N, Patel VA, Remien R, Sawires SR, Ortiz DJ, et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*. 2008; 22 (Suppl 2): S67-S79.
- 23- Brown L, Macintyre K, Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: What have we learned? *AIDS Educ Prev*. 2003; 15: 49-69.
- 24- Rao D, Pryor JB, Gaddist BW, Mayer R. Stigma, Secrecy, and Discrimination: Ethnic/Racial Differences in the Concerns of People Living with HIV/AIDS. *AIDS Behav*, 2008. In process
- 25- Link BC, Phelan J. Conceptualizing stigma. *Ann Rev Sociol* 2001; 27: 363-385.
- 26- Hong Y, Li X, Stanton B, Fang X, Lin D, Wang J, Mao R, et al. Expressions of HIV-Related Stigma among Rural-to-Urban Migrants in China. *AIDS PATIENT CARE and STDs* 2008; 22 (10): 823-831.
- 27- Steward WT, Herek GM, Ramakrishna J, Bharat S, Chandy S, and Judith Wrubel J, et al. HIV-related stigma: Adapting a theoretical framework for use in India. *Social Science & Medicine* 2008; 67: 1225-1235.
- 28- Calin T, Green J, Hetherton J, Brook G. Disclosure of HIV among black African men and women attending a London HIV clinic. *AIDS Care* 2007; 19: 385-391.
- 29- Falahi H, Fotoh A, Farzadi F, Yunesian M, Almasi F. HIV positive patients and utilization of dental health servises. *Payesh* 2008; 7(1): 59-65.
- 30- Li L, Wu Z, Wu S, Zhaoc Y, Jia M, Yan Z. HIV-related stigma in health care settings: a survey of service providers in China. *AIDS Patient Care and STDs* 2007; 21: 753-762.
- 31- Kurien M, Thomas K, Ahuja RC, Patel A, Shyla PR, Wig N, et al. Screening for HIV infection by health professionals in India. *National Medical Journal of India* 2007; 20: 59-66.
- 32- Yannessa JF, Michael Reece M, Tania B. Basta TB. HIV Provider Perspectives: The Impact of Stigma on Substance Abusers Living with HIV in a Rural Area of the United States. *AIDS PATIENT CARE and STDs*. 2008; 22(8): 669-975.
- 33- Pierret J. Women's experiences of living with HIV/AIDS. *Med Sci*. 2008; 24 (2): 161-7.
- 34- Janine P. Experience of living with HIV. *Social science & medicine* 2007; 65(8): 1595-1605.

PLWH Experience of Interaction with Others: A phenomenological study

Ali Mohammadpour¹, Zohre Parsa Yekta², Alireza Nikbakht Nasrabadi³, and Minoo Mohraz⁴

Abstract

Background and Aim: The epidemic of HIV/AIDS is a well-recognized global phenomenon and the most serious of infectious disease challenges to public health. The number of people living with HIV (PLWH) has increased in all Asian regions, including Iran. It can damage all physical, social, spiritual, psychological and financial aspects of human function. The present research was designed and conducted to better understand the interactions of people living with HIV/AIDS.

Materials and Methods: This qualitative study was conducted using an interpretative phenomenological approach. In-depth, audio-taped and semi-structured interviews with 19 participants were used to collect data. Questions were open-ended and largely discovery-oriented. Interviews were audio-taped and transcriptions were analyzed to highlight the participants' life experiences. Observations were also recorded in comprehensive field notes. A hermeneutic approach was used to analyze the data.

Results: According to the findings, 19 participants were between 21 and 56 years of age; 24.1% single, 47.4% had CD4 counts under 200 cells/mm³ and others with earlier phase of HIV infection. Four main themes emerged: (a) beliefs (b) supportive tent, (c) different behaviors and (d) mutual reactions, including some sub-themes.

Conclusions: Other people's behaviors are understood differently for PLWH in such a way that some behaviors are threatening. Other negative behaviors in some aspects have been accepted and most of them have had negative impacts on their reactions. Therefore, people with HIV/AIDS diagnosis face many challenges. Improving the level of awareness and others' attitudes and strengthening appropriate interaction are suggested.

Keywords: Experience, interaction, HIV/AIDS, phenomenology

Ofogh-e-Danesh. GMUHS Journal. 2010; Vol. 16, No. 2

¹- **Corresponding Author:** PhD in Nursing, Assistant Professor and Faculty Member, Department of Nursing, Gonabad University of Medical Sciences, Gonabad, Iran.

Tel: +98 533 7223028 **Fax:** +98 533 7223814 **E-mail:** amohammadpur@gmail.com

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

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

⁴- MD, MPH, Professor, Specialist in Infectious Diseases, Iranian Research Center for HIV/AIDS, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran