

تمامی حقوق انتشار این اثر، متعلق به نشریه جامعه‌شناسی اقتصادی و توسعه دانشگاه تبریز می‌باشد.  
این مجله تابع سیاست دسترسی باز از نوع CC BY: 4 است.

## چالش‌های اجتماعی تجربه شده بیماران مبتلا به آج آی وی: تحقیقی پدیدارشناسانه

<https://sociology.tabrizu.ac.ir>

شناسه دیجیتال: DOI:10.22034/jeds.2024.57416.1736

تاریخ پذیرش نهایی: ۱۴۰۲/۱۰/۲۰

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۰۴/۱۴

<sup>۱\*</sup>داود ابراهیم‌پور

<sup>۲</sup>صفر حیاتی

<sup>۳</sup>امیر رنجبر

### چکیده

اج آی وی بیماری نوپدیدی است که به خاطر انتشار سریع و شدت اثر آن در تاریخ بشر منحصر به فرد بوده و چالش‌های اجتماعی و اقتصادی جبران‌ناپذیری بر مبتلایان و همچنین جامعه به وجود آورده است. بر این اساس، این تحقیق به منظور مطالعه چالش‌های اجتماعی تجربه شده بیماران مبتلا به اج آی وی انجام گرفته است. روش پژوهش، کیفی و از نوع پدیدارشناسی است. جامعه آماری شامل مبتلایان به اج آی وی باشگاه مثبت تبریز به تعداد ۱۴۰ نفر می‌باشد که براساس روش نمونه گیری هدفمند و نیز اشباع نظری ۱۶ نفر از مبتلایان به اج آی وی برای مصاحبه انتخاب شدند. در این پژوهش، برای گردآوری اطلاعات از تکنیک مصاحبه نیمه ساختار یافته استفاده شده است. مفاهیم و مقولات به دست آمده از مصاحبه‌ها نشان داد مبتلایان به اج آی وی از طرق مختلف نظری؛ تزریق، ازدواج با مبتلایان که موقع ازدواج بیماری خود را از طرف مقابل انکار کرده بودند و یا از طریق والدین خود مبتلا شدند که به نوعی قربانی محسوب می‌شوند. در زمینه درمان، بعضی از مبتلایان اشاره به این داشتنند که به جز کادر پزشکی مرکز بیماری‌های رفتاری، برخی پزشکان به علت عدم آگاهی در این زمینه با بیماران بد رفتاری می‌کنند و یا آنها را به نوعی طرد می‌کنند و با توجه به طرد مبتلایان از طرف مردم عادی و کادر پزشکی به علت ناآگاهی در زمینه اج آی وی و نحوه انتقال آن، مبتلایان بیماری خود را انکار می‌کنند که این امر منجر به افسردگی و گوشش‌گیری بیماران می‌شود و با توجه به برچسب‌هایی که به مبتلایان می‌زنند آنها اج آی وی را مساوی با مرگ می‌دانند و به دنبال خودکشی می‌باشند.

**واژگان کلیدی:** اج آی وی، چالش‌های اجتماعی، پدیدارشناسی، طرد، ایدز هراسی.

## مقدمه

ایدز پدیده‌ای بهداشتی و یک مسئله اجتماعی است که پیامدهای روانی، فرهنگی، اقتصادی و جسمی آن بسیار گسترده است. در اوایل پیدایش این بیماری، تصور بر آن بود که بیماری مخصوص کشورهای غربی است ولی با انتشار سریع آن در آسیا مشخص شد که ایدز هیچ قوم و نژاد و کشوری را در امان نخواهد گذاشت. امروزه ایدز در کشورهای در حال توسعه به سرعت در حال گسترش است که تأثیر قابل ملاحظه‌ای بر سلامت و توسعه اجتماعی - اقتصادی این کشورها گذاشته است. بیش از ۹۰ درصد موارد ابتلاء مربوط به کشورهای جهان سوم و در حال توسعه است. براساس آمار سازمان ملل (۲۰۱۴)، به طور میانگین از ابتدای سال ۱۳۸۸ تا پایان سال ۱۳۹۲ هر سه ماه ۵۰۰ نفر در ایران به ایدز مبتلا شده‌اند. وزارت بهداشت و دانشگاه‌های علوم پزشکی ایران آمار مبتلایان به اج آی وی تا پایان ۱۳۹۳ را ۱۲۴ هزار و ۲۰۴ نفر برآورد کرده‌اند، که ۸۷ درصد آنان را مردان و ۱۳ درصد را زنان تشکیل می‌دهند. بنا به این آمار، ۳۸ درصد مبتلایان به این بیماری از راه روابط جنسی مبتلا شده‌اند. جوانان که عمده‌ترین گروه در معرض بیماری ایدز در دنیا هستند، به دلیل ارضای حس کنجکاوی، فشار دوستان و عدم آگاهی و مهارت با خطر تجربه جنسی غیر این روبرو هستند (اواسیان و همکاران، ۱۳۹۶: ۷۴).

در حال حاضر، اج آی وی بزرگترین ویروس کشنده عفونی و چهارمین علت مرگ در دنیاست. بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن مانند ایدز به طور مداوم با عدم اطمینان و تردید زندگی می‌کنند و این امر می‌تواند ابعاد جسمی، اجتماعی، معنوی، روانی، اقتصادی و فعالیت‌های روزمره آنها را تحت تأثیر قرار بدهد. این عدم اطمینان با افزایش اختلال در خلق و خوی، کاهش کیفیت زندگی و کاهش سازگاری مبتلایان با بیماری همراه است. یکی از عوامل مرتبط با کیفیت زندگی مبتلایان به اج آی وی یا ایدز، میزان برخورداری آنها از محبت، همراهی و توجه اعضای خانواده، دوستان و سایر افراد است که به آن حمایت اجتماعی می‌گویند. بیمارانی که از حمایت اجتماعی بیشتری برخوردارند، احساس تردید و عدم اطمینان در آنها کمتر است. خانواده نیز به عنوان یک منبع مهم امید به زندگی در افراد مبتلا به ایدز محسوب می‌شود (بهمنش و همکاران، ۱۳۹۵: ۴۱).

در بسیاری از موارد، بیماران اج آی وی مقصراً اصلی در ابتلا به این بیماری در نظر گرفته می‌شوند، ولی با نگاه واقع بینانه و عمیق می‌توان درک کرد که حداقل برخی از آنها در ابتلا به این بیماری نقش چندانی ندارند. مبتلایان به این بیماری بعد از شناخته شدن، در روابط اجتماعی با مشکلات بی‌شماری مواجه می‌شوند و تجربه‌ی روزمره برچسب خوردن و طرد اجتماعی از تجربه‌های زیسته این افراد است (ستار و اسلامیان، ۱۳۹۳: ۲۰۸).

افراد مبتلا به بیماری ایدز اغلب با مسائل روانشناختی و اجتماعی دست و پنجه نرم می‌کنند که ممکن است در مراجعت آنها به مراکز درمانی تأثیر منفی بگذارد (آدلکان<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۱۹). این بیماری که یکی از بدnam کننده‌ترین وضعیت پزشکی در جهان است، تحقیقات انجام شده نشان داده است که دیدگاه خصمانه‌ای نسبت به افراد مبتلا به این بیماری وجود دارد. عقاید منفی نسبت به ایدز محصول تأثیرات متعدد اجتماعی از جمله و باور به این که افراد مبتلا «آلوده» هستند و ممکن است سایر افراد را به این بیماری مبتلا کند، می‌باشد (سیمبای، ۲۰۰۷: ۱۸۲۳).

بنا به گزارش سازمان ملل، معنای ایدز در جهان اجتماعی غالباً چیزی فراتر از یک بیماری است. از دیدگاه اجتماعی، ایدز به عنوان یک انگ اجتماعی، مرگ، بی‌مسئولیتی در قبال رفتارهای جنسی، هم‌جنس‌خواهی و ... دیده می‌شود. از این جهت صرف‌نظر از جنبه فیزیولوژیک آن، این بیماری از حیث اجتماعی، به عنوان یک بر ساخت اجتماعی، شأن اجتماعی فرد مبتلا را در سطوح متفاوت آماج خود قرار می‌دهد. در واقع، نقطه‌ای که در بیماری ایدز محل تأملات انسانی و ارتباطی است، همین نقطه است که در آن فرد مبتلا به ایدز در مرکز الگویی از بازنمایی، بر ساخت و طرد اجتماعی قرار می‌گیرد و یک نظام معنایی خاص را پدید می‌آورد و فرد را در چرخه اجتماعی نیز طرد می‌کند. بنابراین، آنچه ایدز را به بیماری اجتماعی تبدیل ساخته، این است که این بیماری به شدت واکنش‌های هنجاری را از سوی جامعه سبب شده است (حمایت‌خواه و صفرزاده جهرمی، ۱۴۰۲: ۳۰).

ایdz 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 تاثیر 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. از جیث اجتماعی این بیماری بر ساخت اجتماعی و بطور مشخص‌تر، ننگ اجتماعی یا یک مساله به ننگ تبدیل شده است که شان اجتماعی فرد مبتلا را در سطوح متفاوت آماج حمله خود قرار می‌دهد (احمدنیا و همکاران، ۱۳۹۶: ۶۳۴).

در واقع، انگ ایدز مشتمل بر یک برداشت منفی و بی‌ارزش شدن همه جانبه‌ی دارنده‌ی آن بیماری است. انگ، خصوصیتی است که فرد یا گروهی را از اکثریت جامعه جدا می‌کند و در نتیجه با این فرد یا گروه با بدگمانی یا دشمنی رفتار می‌شود (گیدنر، ۱۳۸۷: ۲۳۴). لایه‌های داغ بدنامی ایدز در سراسر جهان متأثر از مردان همجنس‌گرا، تزریق کنندگان مواد مخدر و ترکیب هنجارهای اجتماعی منفی (فحشا، فقر) است که رفتارهای پر خطر مرتبط با عفونت اج آی وی را احاطه می‌کنند (رابرتsson، ۱۳۷۲: ۳۷۳-۳۷۲).

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

باتوجه به اهمیت موارد گفته شده و مسائل و مشکلاتی که مبتلایان به اج آی وی با آن مواجه‌اند، در این تحقیق بر آن شدیدم به بررسی زمینه اجتماعی ابتلا به ایدز در بین مبتلایان عضو موسسه نجوای امید شهر تبریز با رویکرد پدیدارشناسی تجربی پردازیم. در این راستا تحقیق حاضر به دنبال پاسخگویی به این سوالات تدوین گردید:

- ۱- علل ابتلای پاسخگویان به اج آی وی چه می‌باشد؟
- ۲- مبتلایان به اج آی وی چه نوع چالش‌ها و مشکلاتی را در حیات اجتماعی خود تجربه می‌کنند؟

### مبانی نظری

افراد مبتلا به بیماری‌هایی مانند ایدز عمدتاً در روابط اجتماعی با محیط پیرامون با مسائل مختلفی مواجه‌اند. به نظر می‌رسد رویکردهای نظری مانند طرد اجتماعی و برچسب زنی بتوانند ماهیت روابط اجتماعی این بیماران را بهتر نشان دهند.

یکی از سخت‌ترین چالش‌هایی که افراد مبتلا به بیماری ایدز با آن مواجه هستند، برچسب اجتماعی است. برچسب نه تنها به گسترش اپیدمی‌ها دامن می‌زند، بلکه با انزواه اجتماعی، استرس و مقابله عاطفی و محرومیت از منابع اجتماعی و اقتصادی، بیماران را در واکنش و زندگی با بیماری ایدز تحت تاثیر قرار می‌دهد (ناچگا<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۱۲؛ توران و نایبیلد<sup>۲</sup>، ۲۰۱۳). برچسب مرتبط با ایدز از طرق مختلف نظیر پریشانی روانی مانند شرم، افسردگی، اضطراب، افکار خودکشی و کیفیت زندگی همراه است و زندگی بیماران مبتلا به ایدز را تحت تاثیر قرار می‌دهد (تران<sup>۳</sup> و همکاران، ۲۰۱۹). برچسب زنی که اغلب به صورت تبعیض یا رفتار ناعادلانه علیه افراد مبتلا به اج آی وی تلقی می‌شود، از تأثیرات منفی عمدۀ بر این افراد در بسیاری از شرایط است (استانگل<sup>۴</sup> و همکاران، ۲۰۱۹).

ده بروین<sup>۵</sup> عواملی را در فرآیند برچسب زنی افراد مبتلا به اج آی وی مؤثر می‌داند:

- ۱) این حقیقت که بیماری ایدز زندگی انسان‌ها را تهدید می‌کند.
- ۲) ارتباط بیماری با رفتارهایی که در غالب جوامع در معرض سرزنش و برچسب هستند.

1. Nachega

2. Turan & Nyblade

3. Tran

4. Stangl

5. Dehbrwin

## (همانند روابط جنسی و تزریق مواد)

۳) افراد مبتلا معمولاً مسئول بیماری‌شان در نظر گرفته می‌شوند.

۴) افراد سالم جامعه معمولاً از برخورد افراد مبتلا به آج آی وی واهمه دارند.

گافمن در جامعه معاصر توضیح می‌دهد که سه شکل از داغ ننگ وجود دارد:

- ۱) زشتی یا کراحت بدنش.
- ۲) نواقص و کمبودهای شخصیتی فردی.
- ۳) ننگ قبیله‌ای، نژادی، مذهبی و ملیت.

از انگ تعاریف گوناگونی شده است که وجه مشترک آنها را می‌توان تأکید بر پیوندهای ذهنی و عینی کنشگران اجتماعی دانست. گافمن<sup>۱</sup> داغ ننگ را «ویژگی که عمیقاً بی‌اعتیار کننده است» و می‌تواند منجر به هویت و جایگاه بی‌اعتبار<sup>۲</sup> و لکه‌دار<sup>۳</sup> شده فرد در جامعه شود، تعریف می‌کند. انگ با بیماری‌های علاج ناپذیر و شدید و نیز با راههای انتقال بیماری‌هایی که با رفتار فرد مرتبط است، به ویژه رفتارهایی که ممکن است مطابق با هنجارهای اجتماعی نباشد همراه است. انگ ریشه‌های عمیق در ساختار اجتماعی جامعه به عنوان یک کل، و در ارزش‌ها و هنجارهایی که در زندگی روزمره حکومت می‌کنند، دارد (ماکوه و همکاران، ۲۰۰۸: ۱۳۸). هر که<sup>۴</sup> داغ ننگ آج آی وی را به عنوان تعصب، برداشت، بی‌اعتباری و تبعیض نسبت به مردمی که تصور می‌رود آسوده‌اند، تعریف کرده است.

DAG انگ ایدز در دومین دسته داغ‌های مدنظر گافمن قرار می‌گیرد و نقش این داغ را در تبدیل یک اختلال زیستی به یک پدیده اجتماعی - فرهنگی به وضوح نشان می‌دهد. این مسئله همه گروه‌های جامعه را تحت تأثیر خود قرار داده و این نگرش منفی به بیماری ایدز کنش متقابل این بیماران را با سایرین تحت تأثیر قرار می‌دهد. افراد مبتلا در میدان‌های مختلف اجتماعی با انگ اجتماعی مواجه می‌شوند و غیرسازی یکی از شیوه‌های رایج طرد افراد و گروه‌هاست. غیرسازی سازو کاری اجتماعی، زبانی و روان‌شنختی است که «به هنجارها» را از «نابه‌هنجارها» متمایز می‌کند. غیرسازی بخش مهمی از فرایندی است که به داغ ننگ می‌انجامد (ستار و اسلامیان، ۱۳۹۳: ۲۱۴).

سودیمن<sup>۵</sup> تأکید دارد که هر دو نوع انگ باعث افزایش شدت بیماری می‌شود و مبتلایان به بیماری پیشرفت، کمتر احتمال دارد وضعیت خود را افشا کنند و زنان با آج آی وی سطوح بالاتری از انگ را تجربه می‌کنند. فریمن<sup>۶</sup> مدعی است شرم و گناه در اثر فاصله‌ی بین تصور

1. Goffman

2. Discredit

3. Tarnished

4. Herk

5. Sodiman

6. Freeman

خودآرمانی و تصور خود ادراک شده، پدید می‌آید. مسأله معلولیت ایدز اساساً به عنوان ویژگی یا نقص فردی دیده نمی‌شود، بلکه از عکس العمل جامعه نسبت به واقعیت بیولوژیکی افراد مبتلا حاصل می‌شود (بهروان و همکاران، ۱۳۹۱: ۱۵۰).

انگ یک پدیده چند بعدی است، سه نوع انگ مربوط به اج آی وی عبارتند از: ۱) خود انگ زنی که از طریق اظهار خود بی‌میلی به خود روی می‌دهد، ۲) درک انگ، که با ترس مرتبط است. چنان چه وضعیت خود را برای دیگران فاش کنند ممکن است داغ خورده شوند، ۳) تصویب انگ، زمانی اتفاق می‌افتد که افراد فعالانه به علت وضعیت‌شان مورد تعیض واقعی و یا تصوری قرار می‌گیرند (همان، ۱۵۵).

اما عمدۀ تحلیل‌های مرتبط با فرآیند و پیامدهای برچسب زنی بیماری برپایه رویکرد کنش متقابل نمادین صورت گرفته است. تعامل گرایان نمادین به شیوه‌های تفسیر مردم از دنیای اجتماعی علاقه‌مندند تا دریابند که مردم در حوزه سلامت بیمار بودن را چگونه تجربه می‌کنند یا چه درک و برداشتی از بیماری دیگران دارند. همچنین، بر اهمیت خودپنداره به عنوان پیش‌بینی کننده مهم رفتار تأکید دارند که از طریق کنش متقابل با دیگران مهم حاصل می‌شود (تاپسون و بروان فیلد<sup>۱</sup>، ۲۰۰۵: ۲۳). از این دیدگاه، برچسب ایدز را می‌توان نتیجه تفسیری دانست که بنا به نظر کولی، تصویر فرد درباره برداشت دیگران از او بر نوع نگاه و احساس او درباره‌ی خودش تأثیر تعیین کننده‌ای دارد. قدرت هم وسیله‌ای است که افراد دخیل در کنش متقابل با استفاده از آن قادر می‌شوند برکردار دیگری تأثیر بگذارند. هنگامی که لکه ننگ در فرد مبتلا آشکار می‌شود فرصت کمتری برای پذیرفته شدن به عنوان فردی «عادی» دارد. برچسب‌هایی که بر فرد منحرف می‌خورد ممکن است در خودپنداره‌ی فرد تأثیر داشته و محتمل است در آینده به اعمال منفی بیشتری منجر شود (هاینز-لارنس<sup>۲</sup>، ۲۰۰۸: ۱۳۹).

یکی دیگر از نظریه‌های اجتماعی مرتبط با اج آی وی، طرد اجتماعی است. طرد اجتماعی محرومیت طولانی مدت فرد از جامعه است که به جدایی از جریان اصلی جامعه می‌انجامد؛ فرایندی که در نتیجه آن افراد و گروه‌های اجتماعی معینی از اجتماع طرد و به حاشیه رانده می‌شوند. طرد اجتماعی فرایندی سیستمی است که در آن نظام اجتماعی تأثیرگذار و یا علت است. طرد اجتماعی به فرایندهای نهادی و جامعه‌ای اشاره دارد که برخی گروه‌ها را از مشارکت کامل از زندگی اجتماعی دور می‌کند. به طور کلی، می‌توان گفت طرد اجتماعی، نتیجه ساختارهای نابرابر اجتماعی است که طی آن عده‌ای عامدانه یا غیرعامدانه از نیازهای اولیه انسانی و حقوق شهروندی محروم می‌شوند (ستار و اسلامیان، ۱۳۹۳).

1. Thompson and Brownfield  
2. Haynes – Lawrence

همچنین در چارچوب نظریه ساختارگرایی، برگر و لاکمن اشاره می‌کنند که مردم واقعیت شان را همواره به وسیله تعاملات اجتماعی و تداوم اعتقاد در پشت این تعاملات، می‌سازند. نظریه‌های ساخت اجتماعی سلامت و بیماری نشان می‌دهد که گرچه بیماری امری واقعی است، اما راههایی که بیماری تجربه می‌کند و معانی مرتبط با آن متفاوت از هم هستند. در نتیجه، ساخت اجتماعی سلامت و بیماری نشان می‌دهد که چگونه نیروهای اجتماعی نشان می‌دهند که درباره سلامت، تشخیص، بیماری و مرگ می‌سازند. برساخت‌گرایان اجتماعی نشان می‌دهند که آنچه فرد در مورد ایدز می‌داند به طور عمدۀ برگرفته از معانی مرتبط با طبیعت جنبالی انتقال اج آی وی و همچنین پیامدهای آن در ارتباط با گروه‌های همجنس‌گرایان، روپیان، و مصرف کنندگان مواد مخدر است. در نتیجه، دانش و معانی مرتبط با ایدز به صورتی اجتماعی برساخته شده است (هریس، ۲۰۱۰: ۲۳).

نظریه انزواطلیبی مرتون<sup>۱</sup>، روایت دیگری از نظریه‌هایی است که می‌توان در مورد چالش‌های بیماری اج آی وی مطرح کرد. طبق این نظریه، چون جوامع مدرن اغلب به موفقیت فردی اصالت داده و کسب آن در گرو مشارکت فعال اجتماعی، داشتن کار مفید، بهره‌مندی مناسب از ثروت مادی، سعاد مناسب با موفقیت اجتماعی فرد و غیره است، محرومیت از هر یک از اینها به پیرامونی شدن و انزواطلیبی فرد منجر می‌شود و در چین شرایطی یا در شرایطی که فرد خود را با نگرش‌ها، باورها، ارزش‌ها و هنجارهای حاکم بر جامعه بیگانه می‌یابد و یا حداقل خود را با آنها یگانه نمی‌یابد، از جامعه جدا شده و در انزوای بیشتر قرار می‌گیرد. این افراد عموماً کسانی هستند که یا قادر به تطابق خود با محیط نیستند و یا از تطبیق محیط با خود ناتوانند و بنابراین برای گریز از این موقعیت، به مصرف مواد مخدر و مشروبات الکلی روی می‌آورند. جالب آنکه همین راه فرار، خود عامل مهم در تقویت پیرامونی شدن این افراد است. افرادی که احساس موفقیت نمی‌کنند اغلب تنگدست و فقیر یا بیکارند، سعاد کافی یا موفقیت اجتماعی مناسب ندارند، درگیر روابط خانوادگی هستند یا حتی در صورت فقدان مشکلات مذکور، ارزش‌های حاکم بر جامعه را قبول ندارند، بیشتر در معرض انزواطلیبی و احتمالاً سوء مصرف مواد مخدر هستند، چرا که یکی از مهمترین دلایل انزواطلیبی تغییر برداشت فرد از واقعیت از طریق مصرف این‌گونه مواد است و معمولاً مصرف داروهای روان‌گردن را یکی از راههای فرار از واقعیت مطرح می‌کنند (تازیکی، ۱۳۹۳: ۶۷-۶۶).

### پیشینه تجربی

ساسانی و همکاران (۱۳۹۲) در تحقیقی با عنوان «تجربه زیسته بیماران مبتلا به ایدز از انگ اجتماعی (مطالعه‌ای پدیدارشناسی)»، به بررسی تجربه زیسته بیماران مبتلا به ایدز از انگ

اجتماعی در بین ۱۳ نفر از بیماران مبتلا به ایدز مرکز بیماری‌های رفتاری بهداشت استان اصفهان با استفاده از روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف پرداختند. نتایج پژوهش نشان دهنده این است که بیماران مبتلا به ایدز به دنبال مطلع شدن دیگران از بیماری آنان طیف وسیعی از مشکلات را به علت انگ ناشی از بیماری ایدز تجربه می‌کنند. در مراقبت از این بیماران، نه تنها به نیازهای جسمی آنان، بلکه باید به نیازهای روحی- روانی، اجتماعی و سایر ابعاد زندگی این بیماران نیز توجه شود. آشنایی با انگ تجربه شده در این بیماران به تیم مراقبت کننده کمک می‌نماید تا با آگاهی‌های لازم، مراقبت و آموزش‌های مورد نیاز جهت افزایش کیفیت زندگی و میزان بقای آنان ارائه دهدن افزایش آگاهی و ایجاد تغییر در نگرش جامعه در برخورد با این بیماران و نحوه ارتباط صحیح با آنان نیز باید به عنوان یک امر ضروری و انکارناپذیر مورد توجه قرار بگیرد.

عباجی و بهروان (۱۳۹۲)، در تحقیقی تحت عنوان «تأثیر انگ بر کیفیت زندگی مبتلایان به اج آی وی / ایدز» به بررسی تأثیر انگ بر کیفیت زندگی مبتلایان به اج آی وی (یک مطالعه پدیدارشناسی) در میان ۸ نفر از مبتلایان به اج آی وی در دو مرکز عfony رفتاری واقع در شهر مشهد با استفاده از روش تحقیق کیفی و روایتهای افراد درگیر با مسئله اج آی وی و مصاحبه پرداختند. نتایج بدست آمده بیانگر این است که کمود حمایت اجتماعی فرد مبتلا و افسای ابتلای فرد، اثرات روانی منفی نظیر اضطراب، افسردگی، غم، احساس گناه، منزوی شدن، کاهش امید به زندگی، محدودیت بیشتر شبکه‌های اجتماعی، بی‌کاری و از دست رفتن درآمد و سوء تفاهم درباره تماس‌های اجتماعی را به همراه داشت. این واکنش‌ها، به شکل گرفتن تفسیرهای شخصی بیمار کمک می‌کند و می‌تواند چالش‌هایی برای درک از خویشتن و نیز روابط تثبیت شده او به وجود آورد. در هر حال، داغ ننگ از باورها و برداشت‌های کلیشه‌ای سرچشمه می‌گیرد و بدین جهت، بهداشت فرد و جامعه را تحت تأثیر قرار می‌دهد.

عباسیان و همکاران (۱۳۹۴)، در تحقیقی تحت عنوان «تجربه زیسته زنان مبتلا به اج آی. وی. و ایفاء حقوق اجتماعی آنان: یک مطالعه پدیدارشناسی هرمنوتیک» به بررسی تجربه زیسته زنان مبتلا به و ایفاء حقوق اجتماعی آنان در میان نمونه هدفمند ۱۶ نفری از زنان ایرانی مبتلا به اج آی وی / ایدز و با استفاده از روش پدیدارشناسی هرمنوتیک ملهم از رویکرد فلسفی پل ریکور پرداختند. نتایج بدست آمده بیانگر این است که پنج مضمون شناسایی شده از فهم تجربه مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی در زنان عبارت بودند از: رنج شدید، عدم تأیید، نالمنی در زندگی اجتماعی و اقتصادی، بی‌احترامی و زحمت و سختی در محافظت. از نظر این زنان عدم رعایت حقوق اجتماعی بنا بر موقعیت سلامتشان بدین معنی بود: زندگی با ناهمخوانی برابری / نابرابری حقوق اجتماعی. بنابراین، این جنسیت بیماران نیست که حقوق اجتماعی آنان در جامعه را تعیین می‌کند، بلکه خود بیماری است که به عدم رعایت حقوق اجتماعی آنان در جامعه دامن می‌زند.

بهمنش و همکاران (۱۳۹۵)، در تحقیقی با عنوان «ارتباط کیفیت زندگی و حمایت اجتماعی در زنان مبتلا به آج آی وی یا ایدز» به بررسی ارتباط کیفیت زندگی و حمایت اجتماعی در زنان مبتلا به آج آی وی یا ایدز بر روی ۶۰ نفر از زنان مبتلا به آج آی وی تحت پوشش مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری شهر اصفهان پرداختند. نتایج بدست آمده بیانگر این است که ارتباط مثبتی بین حمایت اجتماعی مقیاس دوستان و خانواده با کیفیت زندگی مبتلایان به آج آی وی یا ایدز وجود دارد.

امیری و موحد مجد (۱۳۹۵) در تحقیقی با عنوان «ناآگاهی: تفسیر تجارب زیسته بیماران مبتلا به ایدز» به بررسی تجارب زیسته بیماران مبتلا به ایدز در بین ۴۴ نفر از بیماران مبتلا به ایدز در شهر کرمانشاه با استفاده از مصاحبه عمیق پرداختند. نتایج به دست آمده نشان دهنده این است که مضمون ناآگاهی که از مضمون‌های فرعی ۱- انتخاب ویرانگر ۲- کم اطلاعی ۳- تجربه رفتار پرخطر ۴- احساس قربانی بودن تشکیل شده است در میان بیماران مبتلا به ایدز شهر کرمانشاه شیوع بالایی دارد.

آوانسیان و همکاران (۱۳۹۶)، در تحقیقی تحت عنوان «اندازه شبکه اجتماعی و احتمال وقوع آج آی وی در میان مبتلایان جنسی مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری» به بررسی شبکه اجتماعی و احتمال وقوع آج آی وی در میان مبتلایان جنسی مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری در میان ۱۸۸ نفر از مبتلایان جنسی مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و غیرمبتلایان به آج آی وی در سال ۱۳۹۴ با استفاده از روش غیراحتمالی متولی و در دسترس پرداختند. نتایج بدست آمده بیانگر این است که اندازه شبکه اجتماعی مبتلایان به آج آی وی کمتر از غیرمبتلایان است و بین اندازه شبکه اجتماعی مبتلایان به آج آی وی و غیرمبتلایان تفاوت معنادار و تأثیر مثبت وجود دارد. اندازه شبکه اجتماعی خانوادگی بیشترین سهم را در تبیین تفاوت دو گروه مبتلایان جنسی به آج آی وی و غیرمبتلایان دارد. یافته‌ها نشان داد که هر چه اندازه شبکه اجتماعی افراد بیشتر باشد احتمال وقوع آج آی وی کمتر است.

لی لی و شینگ<sup>۱</sup> (۲۰۰۶) در تحقیقی تحت عنوان چگونگی حمایت خانواده از افراد مبتلا به آج آی وی / ایدز به بررسی چگونگی حمایت خانواده از افراد مبتلا به آج آی وی / ایدز در یونان چین پرداختند. نتایج بدست آمده بیانگر این است که همه شرکت‌کنندگان منبع اصلی اولیه حمایت را خانواده می‌دانند.

اولاًسی<sup>۲</sup> و همکاران (۲۰۰۹) در تحقیقی با عنوان «ننگ مرتبط با ایدز در کوماسی» که در کشور غنا انجام دادند، به این نتیجه رسیدند که ایدز پیامد فساد جنسی و یا رفتارهای غیراخلاقی

1. Li Li and Sheng  
2. Ulasi

محسوب می‌شود. بنابراین، افراد آلوه مسئول بیماری خویش در نظر گرفته می‌شوند. در برخی از موارد ایدز به عنوان یک مجازات توسط خداوند در پاسخ به گناه‌هایی مانند فحشا، بی‌قیدی در امور اخلاقی و جنسی، مواد مخدر یا همجنس‌گرایی مطرح می‌شود.

فاوک<sup>۱</sup> و همکاران (۲۰۲۱) در مطالعه‌ای با عنوان «انگ و تبعیض نسبت به افراد مبتلا به ایدز» که بصورت کیفی در اندونزی صورت گرفته به این نتیجه رسیدند که شرکت‌کنندگان در سراسر محیط‌ها، از جمله در میان اعضای خانواده و جوامع و در محیط‌های مراقبت‌های بهداشتی توسط متخصصان مراقبت‌های بهداشتی، انگ و تبعیض را تجربه کردند. فقدان داشش در مورد ایدز، ترس از ابتلا به ایدز، ادراکات اجتماعی و اخلاقی در مورد ایدز تسهیل کننده و محرك انگ و تبعیض نسبت به افراد مبتلا به ایدز بودند.

در بخش مریبوط به مبانی نظری، به مرور برخی از مفاهیم نظیر داغ ننگ گافمن، طرد اجتماعی و نظریه انزواطلی مرتون پرداخته شد. نظریه‌های مطرح شده سعی کرده‌اند هم از دیدگاه خرد و هم از دیدگاه کلان به مبتلایان بیماری ایدز پاسخ اجتماعی مناسبی ارائه دهند. همچنین، در بخش مرور مبانی تجربی، نتایج تحقیقات مختلف بیانگر آن بود که بیماران مبتلا به ایدز طیف وسیعی از مشکلات نظیر؛ اثرات روانی منفی همچون اضطراب، افسردگی، غم، احساس گناه، منزوی شدن، کاهش امید به زندگی، کمبود حمایت اجتماعی فرد مبتلا و افشاری ابتلای فرد، بی‌کاری و از دست رفتن درآمد، رنج شدید، عدم تأیید، نامنی در زندگی اجتماعی و اقتصادی، بی‌احترامی و زحمت را تجربه کرده‌اند. این نتایج بیانگر آن است که بیماری ایدز می‌تواند اثرات روانی، اجتماعی و اقتصادی زیادی برای بیماران به همراه داشته باشد. با این وجود، بیماران مبتلا به ایدز چالش‌های اجتماعی زیادی تجربه می‌کنند که تحقیقات انجام شده به نحو شایسته به این چالش‌ها نپرداخته‌اند و لزوم توجه بیش از پیش به مقولات اجتماعی احساس می‌شود.

## روش تحقیق

این مطالعه کیفی با رویکرد پدیدارشناسی انجام گرفته است. هدف مطالعه پدیده شناسی، تشریح و توضیح ساختار یا ماهیت تجارب زنده در مورد یک پدیده است و در جستجوی ارائه یک معنا و مفهوم واحد است که نماد ماهیت و ذات آن پدیده و توصیفی دقیق از تجارب زنده روزمره آن پدیده باشد. در مطالعه پدیدارشناسی منبع اصلی داده‌ها، گفتگوهای عمیق محقق و شرکت کنندگان به عنوان همکاران است. محقق به شرکت کننده کمک می‌کند تا تجربیات زنده‌اش را توصیف کند، بدون اینکه بحث را هدایت کند. محقق از طریق گفتگوهای عمیق تلاش می‌کند

به دنیای شرکت کنندگان وارد شود تا به تجربیات زنده آنها دسترسی کامل پیدا بکند. برای تعدادی از محققان پدیدارشناس، تحقیق نه تنها اطلاعات را از شرکت کنندگان جمع‌آوری کرده، بلکه سعی می‌کند تا پدیده را به همان صورت از طریق مشاهده، مشارکت و تفکر درون‌نگر تجربه کند. در این مطالعه جهت جمع‌آوری داده‌ها از روش مصاحبه عمیق و نیمه سازمان یافته همراه با گمانه‌زنی کلامی و غیرکلامی استفاده شده است. هر مصاحبه حدود ۶۰ دقیقه طول کشید و تمام مصاحبه‌ها بر روی فایل صوتی ضبط و سپس به دقت شنیده و بر روی کاغذ پیاده شد تا در تحلیل‌های همزمان با تحقیق و یا بعد از مصاحبه مورد استفاده قرار بگیرند. به منظور انجام این پژوهش به یکی از مراکز تحت نظر بهزیستی استان آذربایجان شرقی شهر تبریز (موسسه نجوای امید تبریز) برای انجام مصاحبه مراجعه شد. پس از مراجعته به مرکز و کسب مجوز از مسئولین آن با اعضای موسسه، در صورت تمایل‌شان، مصاحبه شد تا داده‌های حاصل به اشیاع یعنی به تکرار در پاسخ برسد. نحوه سوالات مصاحبه ابتدا براساس سوالات پژوهش بوده و در جریان مصاحبه نیز براساس پاسخ آزمودنی‌ها، سوالات دیگری پرسیده شد. پس از انجام مصاحبه‌ها، تجزیه و تحلیل داده‌ها و بررسی یافته‌ها صورت گرفت.

باتوجه به اینکه پژوهش مورد نظر کیفی است، ابزار مورد استفاده مصاحبه نیمه ساختاری یافته می‌باشد؛ مصاحبه‌ای است که در آن، سوالات مصاحبه از قبل مشخص می‌شود و از تمام پاسخ دهنده‌گان، پرسش‌های مشابه پرسیده می‌شود؛ اما آنها آزادند که به هر طریقی که می‌خواهند پاسخ دهند. البته در راهنمای مصاحبه جزئیات مصاحبه، شیوه بیان و ترتیب آنها ذکر نمی‌شود. این موارد در طی فرایند مصاحبه تعیین می‌شوند (دلاور، ۱۳۸۳: ۱۵۷-۱۵۸).

در این پژوهش، حین و پس از جمع‌آوری داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه ساختاری یافته، برای توصیف داده‌ها و استخراج نتایج از دل داده‌ها، از روش نظامند اشتراوس که مبتنی بر استفاده از کدگذاری‌های باز، محوری و انتخابی است، بهره‌گیری شده است.

برای اثبات پایایی یافته‌ها در این تحقیق از ورقه ثبت داده‌ها استفاده شده است. به این معنا که داده‌های خام در یک سو و مفاهیم و مقولات ساخته شده از آن‌ها در سویی دیگر قرار گرفتند و بدین وسیله فرآیند کدگذاری و مفهوم‌پردازی در معرض دید و قضاؤت خواننده قرار گرفت. همچنین برای نشان دادن قابلیت اعتبار از نقل قول‌های افراد مورد مطالعه استفاده شد. یعنی به داده‌های خام تحقیق در هنگام بیان گزارش تحقیق و بیان مقولات انتزاعی دریافت شده از آن‌ها استناد و بازگشت مکرر گردید. گلاسر و اشتراوس نیز در کتاب خود آوردن مدام نقل قول‌هایی از داده‌های خام تحقیق به هنگام ارائه تحلیل و مقوله سازی و ارائه خط داستان و در جریان گذاشتن خواننده در جریان جزء فرآیند پژوهش را از راههای ارتقای اعتبار پژوهش‌های کیفی می‌دانند. در جریان ارائه یافته‌های این تحقیق تلاش شد تا این مهم رعایت شود. یکی دیگر از

روش‌های دیگر در زمینه کسب اعتبار در تحقیقات کیفی، به دست آوردن توافق افراد متخصص در این زمینه بود که این مورد نیز حاصل گردید (محمدی، ۱۳۸۷).

### یافته‌ها

با توجه به اطلاعات دموگرافیک مصاحبه شوندگان (اطلاعات جدول شماره ۱)، از ۱۶ نفر شرکت کننده در مصاحبه، ۹ نفر مرد و ۷ نفر زن می‌باشند، از نظر وضعیت تأهل، ۱۱ نفر متاهل و ۵ نفر مجرد می‌باشند، و ۷ نفر از بیماران مصاحبه شونده بیان کردند که سابقه مصرف مواد مخدر و روان‌گردان دارند.

**جدول شماره ۱: اطلاعات عمومی مصاحبه‌شوندگان**

ردیف	سن	جنس	وضعیت تأهل	سابقه مصرف موادمخد ر و روانگردان‌ها	در صورت مصرف چه نوع ماده‌ای
۱	۴۱	مرد	متاهل	دارد	تریاک-هروئین
۲	۴۳	مرد	مجرد	دارد	خشیش-هروئین
۳	۲۸	زن	متاهل	-	-
۴	۳۴	زن	متاهل	-	-
۵	۴۱	زن	مجرد	-	-
۶	۴۱	مرد	مجرد	دارد	تریاک-شیشه
۷	۳۹	مرد	متاهل	دارد	تریاک-شیشه
۸	۴۰	مرد	متاهل	-	-
۹	۱۸	زن	مجرد	-	-
۱۰	۳۴	مرد	مجرد	-	-
۱۱	۳۹	زن	متاهل	دارد	شیشه
۱۲	۴۴	مرد	متاهل	-	-
۱۳	۲۷	مرد	مجرد	دارد	خشیش-هروئین
۱۴	۳۱	زن	متاهل	-	-
۱۵	۴۰	مرد	متاهل	-	-
۱۶	۳۵	زن	متاهل	-	-

در رابطه با علل ابتلا به ایدز، بعضی از مصاحبه‌شوندگان دلایل مختلفی را ذکر کردند که می‌توان آنها را در قالب مقولاتی نظیر؛ ابتلا از طریق رفاترهای پرخطر (مثل تزریق مواد و اعتیاد، تزریق سرنگ مشترک در زندان، مصرف انواع و اقسام مواد) و ابتلا از طریق خانواده (والدین و همسر) دسته‌بندی کرد. مقولات و برخی از مصاحبه‌های مربوط به علل ابتلا به ایدز در جدول شماره ۲ ارائه شده است.

جدول شماره ۲: دلایل ابتلا به ایدز

مقوله هسته	مقوله‌ها	جواب‌ها
ابتلا از طریق رفاترهای پرخطر	شوه‌رم	شوه‌رم اعتیاد داشت، تزریقی بود و از طریق تزریق مواد به ایدز مبتلا شده است.
	دوستم	دوستم گفت که اگه تزریق کنی خوب می‌شی، منم تزریق کردم، ۲۲ سال سابقه تزریق دارم و از طریق تزریق و سرنگ آلوده مبتلا شدم.
	۱۴ سال تزریق	۱۴ سال تزریق می‌کردم و در زندان هم تزریق مشترک داشتم، چون برای خردین سرنگ پول نداشتیم، بنابراین از طریق سرنگ مشترک مبتلا شدم، چون شنیده بودم اگه سرنگ آلوده را تمیز کنیم هیچ وقت HIV نمی‌شه، بنابراین گاه‌ها سرنگ می‌زدم که باعث شد مبتلا به ایدز شم، هرئوین و تریاک مصرف می‌کردم و تزریق هم می‌کردم.
از سال ۷۴ با هیروئین آشنا شی پیدا کردم، قبل از اون حشیش و تریاک بود، انواع و اقسام مواد از جمله هیروئین، کریستال و تریاک مصرف کردم، شیشه هم کشیدم، اخیراً مصرفم فقط متادون هست. از سال ۷۰ سابقه مصرف مواد دارم و ایدز هم دارم.	صرف انواع و اقسام مواد	از سال ۷۴ با هیروئین آشنا شی پیدا کردم، قبل از اون حشیش و تریاک بود، انواع و اقسام مواد از جمله هیروئین، کریستال و تریاک مصرف کردم، شیشه هم کشیدم، اخیراً مصرفم فقط متادون هست. از سال ۷۰ سابقه مصرف مواد دارم و ایدز هم دارم.
	با یک خانومی ازدواج کرده بودم که تو جنسشون مریضی ژنتیک بود و بیماری ایدز داشت که منم بعد از ازدواج فهمیدم و از طریق همسرم ایدز دارم.	با یک خانومی ازدواج کرده بودم که تو جنسشون مریضی ژنتیک بود و بیماری ایدز داشت که منم بعد از ازدواج فهمیدم و از طریق همسرم ایدز دارم.
ابتلا از طریق خانواده	من در سن ۱۵ سالگی بعد از ازدواج توسط همسرم که هپاتیت و HIV داشت	من در سن ۱۵ سالگی بعد از ازدواج توسط همسرم که هپاتیت و HIV داشت دچار این بیماری شدم و ازش جدا شدم. زمان ازدواج شوه‌رم ایدز داشت که بیماری اش را از من پنهان کردند و منم از طریق شوه‌رم مبتلا شدم و بعد از طریق پزشکش متوجه شدم که منم مبتلا شدم و شوه‌رم هم از همسر سابقش مبتلا شده بود.
	از طریق مادر و پدرم مبتلا به این بیماری شده‌ام، مادر من اهل ارمنستان هست که از طریق شوه‌رم سابقش تو ارمنستان مبتلا شده بود و طلاق گرفته بود، پدرم هم با وجود اینکه می‌دونست مادرم مبتلا هست ولی با مادرم ازدواج کرده بود، که پدرم از طریق مادرم مبتلا شد و منم از طریق والدینم مبتلا شدم که بعد از تولدم فهمیدند.	از طریق مادر و پدرم مبتلا به این بیماری شده‌ام، مادر من اهل ارمنستان هست که از طریق شوه‌رم سابقش تو ارمنستان مبتلا شده بود و طلاق گرفته بود، پدرم هم با وجود اینکه می‌دونست مادرم مبتلا هست ولی با مادرم ازدواج کرده بود، که پدرم از طریق مادرم مبتلا شد و منم از طریق والدینم مبتلا شدم که بعد از تولدم فهمیدند.
		پسر خوانده‌ام از طریق مادرش به بیماری ایدز مبتلا شده است.

مفهوم‌های استخراج شده از مصاحبه با مبتلایان به بیماری ایدز بیانگر آن است که این بیماران پیامدهای مختلف بهداشتی و درمانی را تجربه کرده‌اند و اذعان داشتند که از طرف برخی از دندان‌پزشکان، پزشکان و برخی از مراکز درمانی طرد شده و مورد پذیرش قرار نگرفتند.

جدول شماره ۳: پیامدهای بهداشتی و درمانی ابتلا به ایدز

مقوله هسته	زیر مقوله‌ها	جواب‌ها
بخارا درد یکی از دندان‌های برای دندان‌پزشکی به داشکده علوم پزشکی رفتم، به منشی گفتم که بخش عقونی دارین که HIV مثبت به راحتی بیاد و دندانش را بکش، گفت که نداریم و همینجا می‌کشیم، ولی در آخرین مهلت بیا که ما هم اینجا را کلاً تخلیه کرده باشیم. دیدم پذیرش‌شون خوب نیست. حس کردم تبیم درمانی من و رد می‌کنم. اما انتظار داشتم که با شنیدن مشکل من، با رعایت نکات بهداشتی پذیرش کنم و خدمات را بهم ارائه بده. در حالیکه رد کرد.	بخارا درد یکی از دندان‌های برای دندان‌پزشکی به داشکده علوم پزشکی رفتم، به منشی گفتم که بخش عقونی دارین که HIV مثبت به راحتی بیاد و دندانش را بکش، گفت که نداریم و همینجا می‌کشیم، ولی در آخرین مهلت بیا که ما هم اینجا را کلاً تخلیه کرده باشیم. دیدم پذیرش‌شون خوب نیست. حس کردم تبیم درمانی من و رد می‌کنم. اما انتظار داشتم که با شنیدن مشکل من، با رعایت نکات بهداشتی پذیرش کنم و خدمات را بهم ارائه بده. در حالیکه رد کرد.	بخارا درد یکی از دندان‌های برای دندان‌پزشکی به داشکده علوم پزشکی رفتم، به منشی گفتم که بخش عقونی دارین که HIV مثبت به راحتی بیاد و دندانش را بکش، گفت که نداریم و همینجا می‌کشیم، ولی در آخرین مهلت بیا که ما هم اینجا را کلاً تخلیه کرده باشیم. دیدم پذیرش‌شون خوب نیست. حس کردم تبیم درمانی من و رد می‌کنم. اما انتظار داشتم که با شنیدن مشکل من، با رعایت نکات بهداشتی پذیرش کنم و خدمات را بهم ارائه بده. در حالیکه رد کرد.
این که دندان‌های خرابه با یک پزشک صحبت کردم و بیماری‌ام را گفتم ولی قبول نکرد، داشکده پزشکی پذیرش نمی‌کنم و یک بار بخارا بیماری‌ام من و به بیمارستان امام رضا ارجاع داده بودن، وقتی فهمیدند HIV مثبت هستم، خیلی باهام بد رفتار کردند، رفتارشون اصلاً مناسب نبود.	این که دندان‌های خرابه با یک پزشک صحبت کردم و بیماری‌ام را گفتم ولی قبول نکرد، داشکده پزشکی پذیرش نمی‌کنم و یک بار بخارا بیماری‌ام من و به بیمارستان امام رضا ارجاع داده بودن، وقتی فهمیدند HIV مثبت هستم، خیلی باهام بد رفتار کردند، رفتارشون اصلاً مناسب نبود.	این که دندان‌های خرابه با یک پزشک صحبت کردم و بیماری‌ام را گفتم ولی قبول نکرد، داشکده پزشکی پذیرش نمی‌کنم و یک بار بخارا بیماری‌ام من و به بیمارستان امام رضا ارجاع داده بودن، وقتی فهمیدند HIV مثبت هستم، خیلی باهام بد رفتار کردند، رفتارشون اصلاً مناسب نبود.
یک و نیم سال می‌شه که نیاز به یه جراحی دارم ولی بیمارستان‌ها قبول نمی‌کنند، همین که می‌فهمند اج ای وی دارم بیرونم می‌کنند. هیچ کدوم از بیمارستان‌ها پذیرش نمی‌کنند. جز بیماری ایدز، ستوزیت دارم. باید عمل جراحی برم ولی نرفتم، چون هم هزینه‌اش بالاست و هم وقتی می‌رم جراحی باید بگم که مبتلا به این بیماری هستم، و همین که می‌فهمند مبتلا هستم پذیرش نمی‌کنند.	یک و نیم سال می‌شه که نیاز به یه جراحی دارم ولی بیمارستان‌ها قبول نمی‌کنند، همین که می‌فهمند اج ای وی دارم بیرونم می‌کنند. هیچ کدوم از بیمارستان‌ها پذیرش نمی‌کنند. جز بیماری ایدز، ستوزیت دارم. باید عمل جراحی برم ولی نرفتم، چون هم هزینه‌اش بالاست و هم وقتی می‌رم جراحی باید بگم که مبتلا به این بیماری هستم، و همین که می‌فهمند مبتلا هستم پذیرش نمی‌کنند.	یک و نیم سال می‌شه که نیاز به یه جراحی دارم، پزشک پذیرش و درمان نمی‌کنند همین که می‌دونند بیماری HIV دارم از آدم فرار می‌کنند. در واقع پزشکان و درمان‌گران دیگه که در این حوزه کاری ایدز فعالیت نمی‌کنند اون طوری که باید ما را پذیرش کنند نمی‌کنند و طرد می‌کنند.
وقتی نیاز به جراحی دارم، پزشک پذیرش و درمان نمی‌کنند همین که می‌دونند بیماری HIV دارم از مرکز بیماری‌های رفتاری، در مطب، بیمارستان‌های دولتی، در کلینیک‌ها، خیلی هاشون رسیدگی نمی‌کنند، کلینیک‌ها وقتی می‌دونند ایدز داریم طرد می‌کنند و رسیدگی نمی‌کنند. فقط مرکز بیماری رفتاری و اوئی که ما را می‌شناسه و در حوزه تخصص ماست اونها خوب رفتار و رسیدگی می‌کنند.	وقتی نیاز به جراحی دارم، پزشک پذیرش و درمان نمی‌کنند همین که می‌دونند بیماری HIV دارم از مرکز بیماری‌های رفتاری، در مطب، بیمارستان‌های دولتی، در کلینیک‌ها، خیلی هاشون رسیدگی نمی‌کنند، کلینیک‌ها وقتی می‌دونند ایدز داریم طرد می‌کنند و رسیدگی نمی‌کنند. فقط مرکز بیماری رفتاری و اوئی که ما را می‌شناسه و در حوزه تخصص ماست اونها خوب رفتار و رسیدگی می‌کنند.	وقتی نیاز به جراحی دارم، پزشک پذیرش و درمان نمی‌کنند همین که می‌دونند بیماری HIV دارم از مرکز بیماری‌های رفتاری، در مطب، بیمارستان‌های دولتی، در کلینیک‌ها، خیلی هاشون رسیدگی نمی‌کنند، کلینیک‌ها وقتی می‌دونند ایدز داریم طرد می‌کنند و رسیدگی نمی‌کنند. فقط مرکز بیماری رفتاری و اوئی که ما را می‌شناسه و در حوزه تخصص ماست اونها خوب رفتار و رسیدگی می‌کنند.
وقتی پرستاران نتایج آزمایش رو می‌بینند از من دوری می‌کنند، حتی برخی از آنها حاضر نمی‌شوند سرم یا آمیوبل تزریق کنند. واقعاً برخی موقع از زندگی سیر می‌شون. کسانی که بیماری‌هایی مثل ایدز که قابلیت انتقال دارند واقعاً مورد پذیرش هیچ کس نیست.	وقتی پرستاران نتایج آزمایش رو می‌بینند از من دوری می‌کنند، حتی برخی از آنها حاضر نمی‌شوند سرم یا آمیوبل تزریق کنند. واقعاً برخی موقع از زندگی سیر می‌شون. کسانی که بیماری‌هایی مثل ایدز که قابلیت انتقال دارند واقعاً مورد پذیرش هیچ کس نیست.	وقتی پرستاران نتایج آزمایش رو می‌بینند از من دوری می‌کنند، حتی برخی از آنها حاضر نمی‌شوند سرم یا آمیوبل تزریق کنند. واقعاً برخی موقع از زندگی سیر می‌شون. کسانی که بیماری‌هایی مثل ایدز که قابلیت انتقال دارند واقعاً مورد پذیرش هیچ کس نیست.
به نظر پزشکانی که در حوزه بیماری ایدز تخصص ندارند نیز به خاطر اطلاعات ناکافی از جراحی بیماران خودداری می‌کنند. بخارا دیسک کرم به بیمارستان مراجعه کردم و پزشک بعد از معالجه گفت که دو تا از مهره‌های کرم نیاز به جراحی دارند، اما بعد از اینکه فهمید ایدز دارم، از جراحی کرم خودداری کرد.	به نظر پزشکانی که در حوزه بیماری ایدز تخصص ندارند نیز به خاطر اطلاعات ناکافی از جراحی بیماران خودداری می‌کنند. بخارا دیسک کرم به بیمارستان مراجعه کردم و پزشک بعد از معالجه گفت که دو تا از مهره‌های کرم نیاز به جراحی دارند، اما بعد از اینکه فهمید ایدز دارم، از جراحی کرم خودداری کرد.	به نظر پزشکانی که در حوزه بیماری ایدز تخصص ندارند نیز به خاطر اطلاعات ناکافی از جراحی بیماران خودداری می‌کنند. بخارا دیسک کرم به بیمارستان مراجعه کردم و پزشک بعد از معالجه گفت که دو تا از مهره‌های کرم نیاز به جراحی دارند، اما بعد از اینکه فهمید ایدز دارم، از جراحی کرم خودداری کرد.
کادر پزشکی بدتر از مردم عادی رفتار می‌کنند، انگار شناختی که درمانگر نسبت به این مسئله که از راه ساده این بیماری انتقال پیدا نمی‌کنه را ندارند. در جامعه پزشکی هم اون مشکل هست که فعلاً به اون سطح آگاهی نرسیده. اینکه نحوه برخورشون با ما چه جوری باشد و چه جوری درمان کنند. اون سطح آگاهی که از یک قشر فرهیخته انتظارش را داریم اونو انجام نمی‌دهند، اوججوری که باید حمایت کنند، نمی‌کنند.	کادر پزشکی بدتر از مردم عادی رفتار می‌کنند، انگار شناختی که درمانگر نسبت به این مسئله که از راه ساده این بیماری انتقال پیدا نمی‌کنه را ندارند. در جامعه پزشکی هم اون مشکل هست که فعلاً به اون سطح آگاهی نرسیده. اینکه نحوه برخورشون با ما چه جوری باشد و چه جوری درمان کنند. اون سطح آگاهی که از یک قشر فرهیخته انتظارش را داریم اونو انجام نمی‌دهند، اوججوری که باید حمایت کنند، نمی‌کنند.	کادر پزشکی بدتر از مردم عادی رفتار می‌کنند، انگار شناختی که درمانگر نسبت به این مسئله که از راه ساده این بیماری انتقال پیدا نمی‌کنه را ندارند. در جامعه پزشکی هم اون مشکل هست که فعلاً به اون سطح آگاهی نرسیده. اینکه نحوه برخورشون با ما چه جوری باشد و چه جوری درمان کنند. اون سطح آگاهی که از یک قشر فرهیخته انتظارش را داریم اونو انجام نمی‌دهند، اوججوری که باید حمایت کنند، نمی‌کنند.

همچنین برخی دیگر از مصاحبه‌شوندگان به پیامدهای اجتماعی و شغلی اذعان داشتند و معتقد بودند که هم در محیط شغلی و هم در محیط اجتماعی بی‌مهری‌هایی نسبت به آنها صورت می‌گیرد و زمینه طرد انها را فراهم می‌کنند. مقولات و برخی از مصاحبه‌های مربوط به آن در جدول شماره ۴ آورده شده است.

جدول شماره ۴: پیامدهای اجتماعی و شغلی ابتلا به ایدز

۱۵ پیامدهای اجتماعی و شغلی	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 5px;">چند وقت پیش بخارط پرداخت هزینه‌ها درمانم مجبور شدم برم سرکار، چند وقتی کار کردم ولی وقتی فهمیدن ایدز دارم، ازم دوری کردن و مجبور شدم کار رو ول کنم.</td></tr> <tr> <td style="padding: 5px;">متاسفانه در جامعه ما به کسانی که بیماری ایدز دارند یا شغل نمی‌دهند و یا اگه هم کاری بدند، جوری رفتار می‌کنند که انگار وجود ما کار و کاسبی آنها رو مختلف می‌کنم به کسایی که ایدز دارن کار نمیدن. کلا کسایی که این بیماری رو دارند، مشکل شغلی دارند.</td></tr> <tr> <td style="padding: 5px;">نه تنها همه از آدم دوری می‌کنن، حتی از شغلی که داریم هم بیرون می‌اندازنند. اخیرا یکی از افرادی که می‌شناسم ایدز داش، به خاطر ابتلا به بیماری از کارش اخراج شده و به خاطر این خیلی افسرده شده است.</td></tr> <tr> <td style="padding: 5px;">وقتی روستا می‌رم و افرادی که در روستا می‌دونند من مریضم به خاطر عدم آگاهی و عدم اطلاعات در این زمینه بامن بد رفتاری می‌کنند و ازم دوری می‌کنند. در واقع ماها را در چشم هیولا می‌بینند، مثلاً تو کوچه کسی من و می‌بینه ازم فرار می‌کنه. نمی‌دونه که با دست دادن و احوالپرسی کردن چیزی نمی‌شه.</td></tr> <tr> <td style="padding: 5px;">الان ۴ سال می‌شه که بیمارم. وقتی برای کار کردن جایی می‌رم به خاطر این بیماری بیرونم می‌کنند و بدرفتاری می‌کنند چون در این زمینه آگاهی ندارند.</td></tr> <tr> <td style="padding: 5px;">این بیماری یک نوع تابو همراهش هست، حالت وحشت ایجاد می‌کنه، فکر می‌کنند که بیمار کار بد انجام داده. آگاهیشون به این حد نرسیده که فکر بد نکنند. وقتی تو خانواده شوهرم در مورد بیماری دیگران بحث می‌شه، می‌گن ببین چی کار کرده که این بیماری را گرفته. کلاً دیدشون منفی هست.</td></tr> <tr> <td style="padding: 5px;">برامون مشکل شده، چه افراد با تحصیلات و چه افرادی که تحصیلات ندارند به چشم بد به ما نگاه می‌کنند.</td></tr> <tr> <td style="padding: 5px;">نگاه مردم اذیتم می‌کنه. وقتی کسی چیزی می‌گه احساس می‌کنم در مورد من و خانوادم یا نحوه پوشش و رفتارم حرف می‌زنند. دخترم یه روز با گریه از مدرسه به خانه او مدم، و گفت بابا بچه‌ها می‌گن ببابای تو مریض هست، اینجور چیزها اذیتم می‌کنه. با شنیدن این حرفاها می‌گم بمیرم.</td></tr> <tr> <td style="padding: 5px;">هیچ کس به خانه ما بخارط بیماری فرزندخواندهام رفت و آمد نمی‌کنند و عدم رفت و آمد اذیتم می‌کنه. در واقع وقتی کسی می‌دونه ما ایدز داریم رابطشون را با ما قطع می‌کنند و ازمون دوری می‌کنند و بهمون انگ و برچسب ایدز می‌زنند.</td></tr> </table>	چند وقت پیش بخارط پرداخت هزینه‌ها درمانم مجبور شدم برم سرکار، چند وقتی کار کردم ولی وقتی فهمیدن ایدز دارم، ازم دوری کردن و مجبور شدم کار رو ول کنم.	متاسفانه در جامعه ما به کسانی که بیماری ایدز دارند یا شغل نمی‌دهند و یا اگه هم کاری بدند، جوری رفتار می‌کنند که انگار وجود ما کار و کاسبی آنها رو مختلف می‌کنم به کسایی که ایدز دارن کار نمیدن. کلا کسایی که این بیماری رو دارند، مشکل شغلی دارند.	نه تنها همه از آدم دوری می‌کنن، حتی از شغلی که داریم هم بیرون می‌اندازنند. اخیرا یکی از افرادی که می‌شناسم ایدز داش، به خاطر ابتلا به بیماری از کارش اخراج شده و به خاطر این خیلی افسرده شده است.	وقتی روستا می‌رم و افرادی که در روستا می‌دونند من مریضم به خاطر عدم آگاهی و عدم اطلاعات در این زمینه بامن بد رفتاری می‌کنند و ازم دوری می‌کنند. در واقع ماها را در چشم هیولا می‌بینند، مثلاً تو کوچه کسی من و می‌بینه ازم فرار می‌کنه. نمی‌دونه که با دست دادن و احوالپرسی کردن چیزی نمی‌شه.	الان ۴ سال می‌شه که بیمارم. وقتی برای کار کردن جایی می‌رم به خاطر این بیماری بیرونم می‌کنند و بدرفتاری می‌کنند چون در این زمینه آگاهی ندارند.	این بیماری یک نوع تابو همراهش هست، حالت وحشت ایجاد می‌کنه، فکر می‌کنند که بیمار کار بد انجام داده. آگاهیشون به این حد نرسیده که فکر بد نکنند. وقتی تو خانواده شوهرم در مورد بیماری دیگران بحث می‌شه، می‌گن ببین چی کار کرده که این بیماری را گرفته. کلاً دیدشون منفی هست.	برامون مشکل شده، چه افراد با تحصیلات و چه افرادی که تحصیلات ندارند به چشم بد به ما نگاه می‌کنند.	نگاه مردم اذیتم می‌کنه. وقتی کسی چیزی می‌گه احساس می‌کنم در مورد من و خانوادم یا نحوه پوشش و رفتارم حرف می‌زنند. دخترم یه روز با گریه از مدرسه به خانه او مدم، و گفت بابا بچه‌ها می‌گن ببابای تو مریض هست، اینجور چیزها اذیتم می‌کنه. با شنیدن این حرفاها می‌گم بمیرم.	هیچ کس به خانه ما بخارط بیماری فرزندخواندهام رفت و آمد نمی‌کنند و عدم رفت و آمد اذیتم می‌کنه. در واقع وقتی کسی می‌دونه ما ایدز داریم رابطشون را با ما قطع می‌کنند و ازمون دوری می‌کنند و بهمون انگ و برچسب ایدز می‌زنند.
چند وقت پیش بخارط پرداخت هزینه‌ها درمانم مجبور شدم برم سرکار، چند وقتی کار کردم ولی وقتی فهمیدن ایدز دارم، ازم دوری کردن و مجبور شدم کار رو ول کنم.										
متاسفانه در جامعه ما به کسانی که بیماری ایدز دارند یا شغل نمی‌دهند و یا اگه هم کاری بدند، جوری رفتار می‌کنند که انگار وجود ما کار و کاسبی آنها رو مختلف می‌کنم به کسایی که ایدز دارن کار نمیدن. کلا کسایی که این بیماری رو دارند، مشکل شغلی دارند.										
نه تنها همه از آدم دوری می‌کنن، حتی از شغلی که داریم هم بیرون می‌اندازنند. اخیرا یکی از افرادی که می‌شناسم ایدز داش، به خاطر ابتلا به بیماری از کارش اخراج شده و به خاطر این خیلی افسرده شده است.										
وقتی روستا می‌رم و افرادی که در روستا می‌دونند من مریضم به خاطر عدم آگاهی و عدم اطلاعات در این زمینه بامن بد رفتاری می‌کنند و ازم دوری می‌کنند. در واقع ماها را در چشم هیولا می‌بینند، مثلاً تو کوچه کسی من و می‌بینه ازم فرار می‌کنه. نمی‌دونه که با دست دادن و احوالپرسی کردن چیزی نمی‌شه.										
الان ۴ سال می‌شه که بیمارم. وقتی برای کار کردن جایی می‌رم به خاطر این بیماری بیرونم می‌کنند و بدرفتاری می‌کنند چون در این زمینه آگاهی ندارند.										
این بیماری یک نوع تابو همراهش هست، حالت وحشت ایجاد می‌کنه، فکر می‌کنند که بیمار کار بد انجام داده. آگاهیشون به این حد نرسیده که فکر بد نکنند. وقتی تو خانواده شوهرم در مورد بیماری دیگران بحث می‌شه، می‌گن ببین چی کار کرده که این بیماری را گرفته. کلاً دیدشون منفی هست.										
برامون مشکل شده، چه افراد با تحصیلات و چه افرادی که تحصیلات ندارند به چشم بد به ما نگاه می‌کنند.										
نگاه مردم اذیتم می‌کنه. وقتی کسی چیزی می‌گه احساس می‌کنم در مورد من و خانوادم یا نحوه پوشش و رفتارم حرف می‌زنند. دخترم یه روز با گریه از مدرسه به خانه او مدم، و گفت بابا بچه‌ها می‌گن ببابای تو مریض هست، اینجور چیزها اذیتم می‌کنه. با شنیدن این حرفاها می‌گم بمیرم.										
هیچ کس به خانه ما بخارط بیماری فرزندخواندهام رفت و آمد نمی‌کنند و عدم رفت و آمد اذیتم می‌کنه. در واقع وقتی کسی می‌دونه ما ایدز داریم رابطشون را با ما قطع می‌کنند و ازمون دوری می‌کنند و بهمون انگ و برچسب ایدز می‌زنند.										

بیماران مبتلا به ایدز در مورد جهان ذهنی بیماران به مواردی اشاره کرده‌اند که در زیر مشاهده می‌شود.

#### جدول شماره ۵: پیامدهای روانی ابتلا به ایدز

مفهوم حس	مفهوم‌ها	جواب‌ها
ذهنی (روانی)	<p>۱. زندگی بازنشستگی و افسردگی</p> <p>۲. خودکشی</p> <p>۳. اینده و آینده</p> <p>۴. احساس پیشمانی و ناشایستگی</p>	<p>وقتی بیماری ام را فهمیدم اصلاً شناخت نداشتم. ذهنیم این بود که مثل جزامی‌ها مبتلایان را در یک اتاق قرنطینه می‌کنند و هیچ کس اونا را نمی‌بینه. وقتی شنیدم این بیماری را دارم، با این ذهنیت مقاومت می‌کردم که HIV ندارم. چون با خاطر عدم شناخت از این بیماری می‌ترسیدم.</p> <p>بعد از اینکه فهمیدم ایدز دارم، کلاً از زندگی بازنه شدم. به خاطر این بیماری افسردگی گرفتم کلاً زندگی ام به هم ریخت. فکر می‌کردم به خاطر اون بیماری یک ماه طول نمی‌کشه که می‌میرم، در این زمینه اطلاعات نداشم و شغلم را هم با خاطر این بیماری از دست دادم.</p> <p>همین که فهمیدم بیمارم می‌خواستم از پل هوایی خودم را پایین بندازم. انگار زمین و زمان به سرم ریختند و من می‌خواستم خودکشی کنم تا کسی نفهمه که این بیماری را دارم و فکر کنند که تو تصادف مردم یا از جایی افتادم و مردم.</p> <p>زمانی که متوجه شدم این بیماری را دارم، می‌خواستم خودکشی کنم. چون می‌گفتند که بیشتر از ۱۰ سال زنده نمی‌مونیم.</p> <p>به خاطر بیماری و رفتار بد اطرافیان از زندگی زده شدم و افسرد شدم. بعضی وقت‌ها که رفتار افراد جامعه و اطرافیان را می‌بینم نالمید می‌شم، در واقع ما که مبتلا به این بیماری هستیم به جای اینکه اطرافیان به ما روحیه بدنهند ما را بیشتر نالمید می‌کنند.</p> <p>من هیچ امیدی به زندگی ندارم و هر لحظه آرزوی مرگ می‌کنم، چون ۳۳ سالم هست و با خاطر بیماری تا الان ازدواج نکرده‌ام.</p> <p>از آینده می‌ترسم که چی می‌شه، و به کجا می‌رسه. نمی‌تونم کار بکنم و فرد مفیدی در این جامعه باشم، برای همین احساس خود کم بینی بهم دست می‌دهد.</p> <p>کسی که این بیماری را داره به خاطر رفتار بد مردم جامعه ناخوادآگاه منزوی، گوشه گیر و تنها می‌شه، چون مورد پذیرش قرار نمی‌گیره، و اینم درست شدنی نیست. منم با خاطر نگاه مردم احساس تنهایی و ازدواج می‌کنم، در واقع افراد اونچوری که باید پذیرند پذیرش نمی‌کنند.</p> <p>عدم پذیرش از طرف مردم خصوصاً اطرافیانم زندگی را برای من سخت کرده است. همیشه تنها هستم و همه ازم فرار می‌کنند.</p> <p>دلم زندگی می‌خواهد ولی نالمید از زندگی هستم در خلوتمن می‌گم ای کاش به مواد نمی‌افتادم و ایدز نمی‌گرفتم، ای کاش زمان به عقب بر می‌گشت و جور دیگه ای می‌شد، ولی می‌دونم که دیگه این حرف‌ها برای من فایده‌ای نداره.</p> <p>احساس پشیمانی می‌کنم و می‌گم کاش با اون آقا ازدواج نمی‌کردم و با فرد دیگه ازدواج می‌کردم و بدون این بیماری و بدون دغدغه زندگی می‌کردم.</p> <p>کلاً حس بدی دارم. از همه چی و از همه کس بریدم، کاش می‌شد به ادامه زندگی امیدوار بود.</p>

در زمینه جهان ذهنی بیماران نسبت به نحوه مواجهه آنان با این بیماری، بعضی به این مساله اشاره داشتند که وقتی متوجه شدن مبتلا به این بیماری هستند حس خودکشی به آنها دست داد. آنها بخاطر ترس از فهمیدن دیگران می‌خواستند خودشان را خلاص کنند تا دیگران متوجه بیماری آنها نشوند. برخی اشاره به این داشتند که بخاطر عدم اطلاعات کافی در این زمینه، وقتی متوجه شدن به این بیماری مبتلا هستند از زندگی نالمید شدن.

باتوجه به اینکه بیماران مبتلا به اج آی وی امیدی به زندگی ندارند و ترس از آینده دارند، بنابراین باید با بیماران مبتلا به اج آی وی رفتار مناسبی شود و جهت زندگی کردن و نالمید نشدن آنها باید به بیماران روحیه داده شود.

مهمترین دغدغه بیماران مبتلا به این بیماری ترس از آینده و ترس از آشکار شدن بیماری و طرد شدن می‌باشد. آنها از این می‌ترسند که اطرافیان متوجه بیماری آنها شوند و به آنها انگ و برچسب بیماری بزنند. آنها از نگاه بد و برخورد بد مردم می‌ترسند، در واقع مردم در این زمینه آگاهی ندارند.

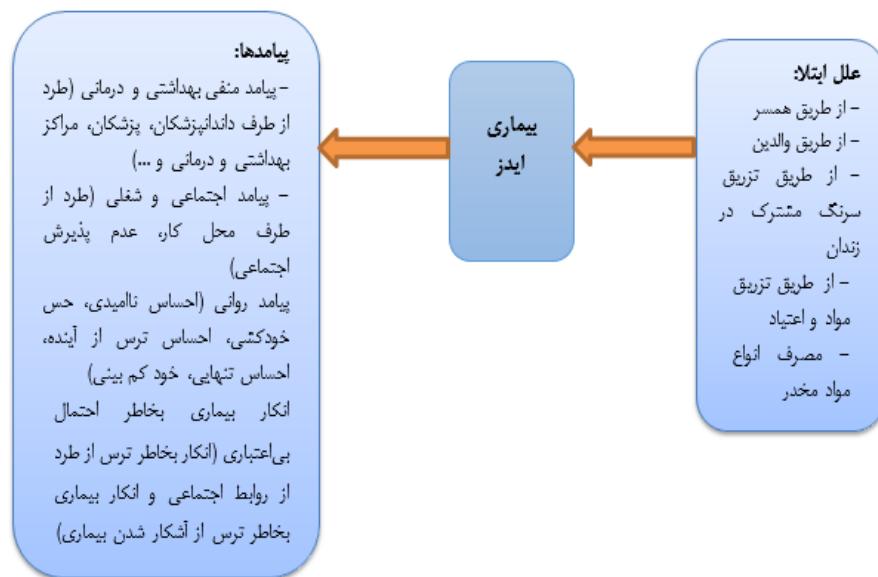
بیماران مبتلا به ایدز در زمینه بد رفتاری مردم با مبتلایان و طرد بیماران از طرف آنها موارد زیر را بیان کردند.

جدول شماره ۶: سایر پیامدهای ابتلا به ایدز

مفهوم هسته	مفهومها	جواب‌ها
آج آی	آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه	خانواده خودم (پدر و مادرم) و خانواده شوهرم نمی‌دونند که من این بیماری را دارم. از خانواده شوهرم کلاً پنهان کردم، چون اگر کسی از خانواده یا فamil شوهرم بدونند که من ایدز دارم کلاً طرد می‌کنند و ارتباطشون را با من قطع می‌کنند. به خاطر ترس از طرد شدن بیماری خودم و شوهرم را از خانوادام انکار کرده‌ام. الان از خانواده خودم کسی نمی‌دونه که ما این بیماری را داریم، چون اگه بدونند طرد می‌کنند. از اطرافیان، دوست و آشنا، فamil و همسایه‌ها هیچکس از بیماری‌ام خبر ندارند و بیشتر محترمانه نگه می‌دارم تا بعداً مشکل پیش نیاد. چون اگر بدونند ازم دوری می‌کنند و کلاً طرد می‌کنند.
بیماری	آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه	از اینکه کسی از آشنایان یا فamil این بیماری را بدونه وحشت دارم، فکر به اینکه اطرافیانم بفهمند خیلی اذیتم می‌کنند. چون بحث آبرو در میان هست.
بد	آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه	در مدرسه هیچ کس نمی‌دونست که من این بیماری را دارم، چون اگر می‌دونستند نمی‌داشتند تو اون مدرسه درس بخونم. پس بهترین راه این بود که مخفی کاری کنم و بیماری‌ام را نگم. اگر می‌گفتم ازم فرار می‌کردن. و با هم دوست نمی‌شدن
آشکار شدن	آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه آنکه	اولین دغدغه‌ام بیماری اج آی وی هست. اینکه به جز این بیماری اج آی وی دچار بیماری دیگه نشم (نه عمل جراحی برم و نه بیمار شم) تا مجبور نشم در مورد این بیماری به کسی توضیح بدم که دچار این بیماری هستم.

مشکل بیماران مبتلا به اج آی وی برخورد بد افراد جامعه و اطرافیان و طرد شدن از طرف آنها به خاطر ناآگاهی و عدم اطلاعات کافی در این زمینه می‌باشد. اینکه اگر کسی پی به بیماری آنها ببرد به آنها انگ و برچسب بی‌اخلاقی می‌زنند.

در شکل ۱ مدل مفهومی علل ابتلا و پیامدهای بیماری ایدز ارائه شده است. براساس اطلاعات این شکل، بیماران مبتلا به ایدز علل بیماری خود را ابتلا از طریق همسر و والدین و همچنین تزریق سرنگ مشترک در زندان، تزریق مواد و اعتیاد و مصرف انواع مواد مخدر بیان کرده‌اند. بیماران مبتلا به ایدز نیز از پیامدهای مختلف بهداشتی و درمانی، مثل طرد از طرف دندانپزشکان، پزشکان و مراکز بهداشتی و درمانی، پیامدهای اجتماعی و شغلی مانند طرد از محل کار و عدم پذیرش اجتماعی، پیامدهای روانی، مثل احساس نالمیدی، احساس خودکشی، احساس ترس از آینده، احساس تنهایی و احساس خود کم بینی و همچنین انکار بیماری به خاطر احتمال بی‌اعتباری به خاطر ترس از افشا شدن بیماری ایدز بیان کردند.



شکل ۱: مدل مفهومی علل ابتلا به بیماری ایدز و پیامدهای آن

## بحث و نتیجه‌گیری

مفاهیم و مقولات مستخرج از متن مصاحبه‌ها بیانگر آن بود که مبتلایان به بیماری ایدز از ۵ طریق به این بیماری مبتلا شدند که عبارت‌اند از: ۱- از طریق همسر، ۲- از طریق والدین، ۳- از طریق تزریق سرنگ مشترک، ۴- از طریق تزریق مواد و اعتیاد و ۵- مصرف انواع مواد مخدر. توجه به مقولات احصاء شده نشانگر آن است که یکی از دلایل اصلی ابتلا به ایدز، رفتارهای

پرخطر در میان مبتلایان می‌باشد. در این راستا، طبق گزارشات جهانی، تعداد معتادان تزریقی حدود ۳/۰ جمعیت جهان برآورد شده است که حدود ۷/۰ جمعیت مبتلا به این بیماری را در جهان تشکیل داده‌اند. شیوع این بیماری در افراد تزریقی از ۵ درصد در اروپای شرقی تا ۲۸ درصد در آسیا متفاوت بوده و در ایران ۱۵/۰۷ درصد گزارش شده است. در این راستا می‌توان با گسترش برنامه کاهش آسیب، به عنوان یکی از راهکارهای مهم برنامه کشوری، کنترل و پیشگیری از HIV را در مورد معتادان تزریقی اعمال کرد. همچنین، توزیع سوزن و سرنگ استریل در بین معتادان تزریقی یکی از برنامه‌های کاهش آسیب است که پیشنهاد شده است که در برنامه توزیع سرنگ، برای جلوگیری از انتقال HIV، سالانه ۲۰۰ سرنگ برای هر فرد در سال توزیع شود. بر این اساس، نتایج مطالعات نشان می‌دهد افزایش ۹۰ درصدی پوشش برنامه تزریق ایمن و توزیع سرنگ استریل در میان معتادان تزریقی، بروز عفونت HIV را تا ۷۵ درصد در این گروه کاهش خواهد داد (ترکاشوند و همکاران، ۱۳۹۴).

همچنین ۴ مقوله اصلی به عنوان پیامدهای ابتلا به HIV شامل؛ ۱- پیامد منفی بهداشتی، درمانی، ۲- پیامد اجتماعی و شغلی، ۳- پیامد روانی و ۴- انکار بیماری به خاطر احتمال بی‌اعتباری از متن مصاحبه‌ها احصاء شدند. در زمینه مقوله پیامد منفی بهداشتی و درمانی؛ مصاحبه‌شوندگان عنوان کردند که از طرف برخی دندانپزشکان، پزشکان و مراکز درمانی طرد شده‌اند و خدمات خوبی به مبتلایان ارائه نمی‌دهند. در این راستا توکل و نیک‌آین (۱۳۹۱) نیز در تحقیق خود به نتیجه مشابهی رسیده بودند. مطابق با این یافته بیشتر بیماران از برخورد نادرست و تبعیض آمیز پزشکان اظهار ناراحتی و از دسترسی نابرابر به خدمات پزشکی ابراز رنجش می‌کردند. که این عدم توجه دیگران و طرد آنها توسط کادر پزشکی منجر به افسردگی و گوشه گیری بیماران می‌شود. در مورد مقوله پیامد اجتماعی و شغلی، اکثر مصاحبه‌شوندگان اذعان کردند که وقتی مردم متوجه بیماری آنها می‌شوند، طرد می‌شوند و مردم به آنها انگ و بر چسب می‌زنند. همچنین، در محیط شغلی نیز با بی‌مهری مواجه می‌شوند که گاهها زمینه‌های اخراج آنها را فراهم می‌کند. این یافته با نظریه انگ زنی لمرت و بیکر مطابق می‌باشد. طبق دیدگاه انگ زنی لمرت و بیکر، وجه مشترک کجروان صفت مشترک انگ خوردنگی و تجربه غریبیه خوانده شدن است. بیکر کجروی را محصول تعامل یک گروه اجتماعی و کسی که این گروه او را قانون شکن نامیده است، می‌داند. این دیدگاه به تعامل بین فرد و جامعه و کسانی که او را منحرف قلمداد می‌کنند توجه دارد. در زمینه پیامدهای روانی؛ نتایج تحقیق ساسانی و همکاران (۱۳۹۲)، عباچی و بهروان (۱۳۹۲) و فاوک و همکاران (۲۰۲۱) نیز نشان داده بود که یکی از پیامدهای اصلی ابتلا به ایدز، پیامدهای منفی روانی است که بیماران مبتلا در طول زندگی خود تجربه کردند. در این راستا براساس نظریه انزواطلبی مرتون، چون جوامع مدرن اغلب به موفقیت فردی اصالت داده و کسب آن در گرو مشارکت فعال اجتماعی، داشتن کار مفید، بهره‌مندی مناسب از

ثروت مادی، سواد مناسب با موفقیت اجتماعی فرد و غیره است، محرومیت از هر یک از اینها به پیرامونی شدن و انزواطلبی فرد منجر می‌شود و در چنین شرایطی که فرد خود را با نگرش‌ها، باورها، ارزش‌ها و هنجارهای حاکم بر جامعه بیگانه می‌باید و یا حداقل خود را با آنها یگانه نمی‌باید، از جامعه جدا شده و در انزواطلبی بیشتر قرار می‌گیرد. این قبیل از افراد عموماً کسانی هستند که یا قادر به تطابق خود با محیط نیستند و یا از تطبیق محیط با خود ناتوانند. در رابطه با مقوله انکار بیماری به خاطر احتمالی بی‌اعتباری، در این راستا بیماران مبتلا به HIV برای اینکه در بین مردم مورد پذیرش قرار بگیرند اکثرًا بیماری خود را انکار می‌کنند که این یافته بدست آمده با یافته تجربی بهروان و همکاران (۱۳۹۰) همخوانی دارد که مطابق با این یافته تجربی نقض حقوق انسانی فرد مبتلا و پیش داوری جامعه به این افراد موجب کتمان بیماری توسط مبتلایان می‌باشد. همچنین براساس نظریه سویدمن<sup>۱</sup> بدنامی و انحراف ممکن است تصویب انگ و انحراف بر تعیض به وسیله دیگران دلالت کند، احساس اثرات منفی از انگ و انحراف، در زندگی حرفه‌ای افراد برچسب خورده یا شرایط مزمن و ناتوان کننده از جمله کسانی که با اج آی وی زندگی می‌کنند، به خوبی احساس شده است. سودیمن تأکید دارد که انگ خوردن باعث افزایش شدت بیماری می‌شود و مبتلایان به بیماری پیشرفت، کمتر احتمال دارد وضعیت خود را افشا کنند.

هر چند با بیماری شدید، پر هزینه و خطرناکی روبه رو هستیم که درمان قطعی ندارد، اما می‌توان با آگاهی و روش‌های ساده از آن پیشگیری کرد. ارتباط بیماری و عدم آگاهی، ارتباطی به طور کامل شناخته شده است. مؤثرترین روش برای در هم شکستن ناآگاهی، آموزش است. اگر افراد بدانند که برخی رفتارها و بی‌احتیاطی‌های کوچک چه آسیب‌های جبران‌ناپذیری به آنها خواهد رساند، به احتمال بسیار زیاد از آن رفتارها دست خواهند کشید. در ارتباط با بیماری ایدز، باید برنامه‌های پیشرفت، و شاخص‌های مشخصی را مورد توجه قرار دهن. چنین برنامه‌هایی شامل روش‌های آموزشی، بسیج نیروهای کشوری، دادن آگاهی و ارایه خدمات به افراد جوان، آموزش مهارت‌های زندگی و تأمین بودجه و اعتبار در جهت داشتن سرویس‌های خدماتی ویژه است. افرادی که به اج آی وی مبتلا هستند، علاوه بر طبیعت مزمن بیماری که بر شرایط روانی آنان اثرگذار است، به دلایل پیش‌داوری‌های اجتماعی و محدودیت برخورداری از فرصت‌های برابر شغلی و ازدواج، بیشتر در معرض آسیب‌های روانی و اجتماعی هستند. تبعات آن می‌تواند در پایبندی به درمان و تعهد به محافظت از انتشار ویروس اثر بازدارنده داشته باشد. در این راستا، همان گونه که در برخی تحقیقات دیگر نیز تأکید شده است، رسانه‌ها نقش مؤثری در تغییر سیاست‌ها و افکار عمومی برای ایجاد محیط حمایتی و توانمند ساز در پیشگیری از اج آی وی ایفا می‌کنند. اطلاع‌رسانی به جوانان از طریق رسانه‌های جمعی، می‌تواند در ترویج رفتارهای

1. Sodiman

پیشگیرانه، استفاده از خدمات بهداشتی و رفع انگ و تبعیض از مبتلایان، اثربخش باشد (عباچی و بهروان، ۱۳۹۲).

همچنین ارتقاء دانش و نگرش کارکنان بهداشتی در مورد آج آی وی و نحوه برخورد و انجام مراقبت از بیماران مبتلا به این بیماری بیشترین اهمیت را در کاهش داغ ننگ و تبعیض ایفا می‌کند. دستورالعمل‌های مرتبط باستی به شکل جامع برای کارکنان بهداشتی فراهم گردد و جزئیات سیاست‌های مربوط به آج آی وی در اختیار آنها قرار داده شود. سازمان‌هایی که مرتبط با بیماری آج آی وی فعالیت می‌کنند، نظیر مرکز ملی پیشگیری از ایدز در ایران، مرکز تحقیقات ایدز در کشور، مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری و مرکز مدیریت بیماری‌های واگیر (امیری و ودادهیر، ۱۳۹۶)، باید مداخلات و راه کارهایی در زمینه پیشگیری از ایجاد داغ ننگ و تبعیض، داغ ننگ زدایی و تبعیض زدایی اتخاذ نمایند.

## منابع

- احمدنیا، شیرین؛ زاهدی، محمدجواد؛ کاظمی‌نژاد، سیده زهرا (۱۳۹۶). جامعه‌شناسی تجربه زیسته زنان مبتلا به ایدز، *مجله مطالعات و تحقیقات اجتماعی در ایران*، دوره ۶، شماره ۴: ۶۳۳-۶۶۰.
- امیری، سیاوش و موحد مجد، مجید (۱۳۹۵). ناگاهی: تفسیر تجارب زیسته بیماران مبتلا به ایدز، *مجله تحقیقات بالینی در علوم پیراپزشکی*، سال پنجم، شماره چهارم، صص ۳۲۵-۳۱۶.
- امیری، مینا؛ داده‌یر، ابوعلی (۱۳۹۶). داغ نگ و تبعیض: دو مضیقه اجتماعی دخیل در افشاری وضعیت ابتلا توسط افراد مبتلا به آج آی وی، *مجله بررسی مسائل اجتماعی ایران*، دوره ۸، شماره ۲: ۳۳-۵.
- آوانسیان، إما؛ ناصری راد، محسن؛ آبراهامیان، هراند و انیس، سارا (۱۳۹۶). اندازه شبکه اجتماعی و احتمال وقوع آج آی وی / ایدز در میان مبتلایان جنسی مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری، *آموزش بهداشت و ارتقا سلامت ایران*، دوره ۵، شماره ۲، صص ۸۰-۷۳.
- بهروان، حسین؛ نوغانی، محسن و عباچی، اعظم (۱۳۹۱). بررسی فرآیند برچسب زنی به بیماران آج آی وی (ایdz) و پیامدهای آن (مطالعه موردی)، *مجله جامعه‌شناسی ایران*، دوره دوازدهم، شماره ۳: ۱۶۶-۱۴۳.
- بهمنش، مریم؛ طائری، کتایون؛ حسینی، سید محسن و برومندفر، زهرا (۱۳۹۵). ارتباط کیفیت زندگی و حمایت اجتماعی در زنان مبتلا به آج آی وی یا ایدز، *مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی قزوین*، سال بیستم، شماره ۳ (پی در پی ۸۴)، صص ۴۷-۴۰.
- تازیکی، طلعت (۱۳۹۳). بررسی راهکارهای پیشگیری اجتماع مدار از اعتیاد به مواد مخدر در اطفال و نوجوانان (با تأکید بر آموزش کار با جامعه)، *فصلنامه دانش انتظامی خراسان شمالی*، سال اول، شماره دوم.
- ترکاشوند، فاطمه؛ اسدپور، محمد؛ شیخ فتح الهی، م Hammond؛ شیخی، الهه؛ صالحی شهربابکی، محمدحسین؛ حسینی، امیرضا؛ باختر، مرضیه؛ بیدکی، رضا (۱۳۹۴). فراوانی رفتارهای پرخطر در افراد HIV مثبت مراجعه کننده به مراکز بیماری‌های رفتاری شهرستان‌های کرمان و رفسنجان در سال ۱۳۹۱، *مجله دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان*، دوره ۱۴، شماره ۷: ۵۹۸-۵۸۷.
- حمایت‌خواه، مجتبی؛ صفرزاده چهرمی، حسن (۱۴۰۲). تجربه انک اجتماعی در مبتلایان به AIDS/HIV، *مجله مطالعات اجتماعی ایران*، دوره ۱۶، شماره ۲: ۴۶-۲۸.
- دلاور، علی (۱۳۸۳). مبانی نظری و عملی پژوهش، تهران، رشد رابرتсон، یان (۱۳۷۲). درآمدی بر جامعه، ترجمه‌ی حسین بهروان، مشهد، انتشارات آستان قدس رضوی.
- ساسانی، لیدا؛ ناجی، سید علی و عابدی، حیدر علی (۱۳۹۲). تجربه زیسته بیماران مبتلا به ایدز از انگ اجتماعی (مطالعه‌ای پدیدارشناسی)، *مجله دانشگاه علوم پزشکی سبزوار*، دوره ۲۰، شماره ۴، صص ۴۹۵-۴۸۷.
- ستار، پروین و اسلامیان، ایوب (۱۳۹۳). تجربه زیسته زنان مبتلا به ویروس آج آی وی از روابط اجتماعی، زن در توسعه و سیاست، دوره ۱۲، شماره ۲، صص ۲۲۸-۲۰۷.

عباچی، اعظم؛ بهروان، حسین (۱۳۹۲). بررسی تأثیر انگ بر کیفیت زندگی مبتلایان به آج آی وی / ایدز (یک مطالعه پدیدارشناسی)، *مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت*، سال ۲، شماره ۲، صص ۱۵۸-۱۷۲.

عباسیان، لادن؛ مؤیدی نیا، سعیده؛ ناصری راد، محسن؛ توکل، محمد و عباسی محمود (۱۳۹۴). تجربه زیسته زنان مبتلابه آج آی. وی / ایدز و ایفاء حقوق اجتماعی آنان: یک مطالعه پدیدارشناسختی هرمنوتیک، *مجله علوم پزشکی رازی*، دوره ۲۲، شماره ۱۳۳، صص ۴۱-۵۰.

گیدنر، آنتونی (۱۳۸۶). *جامعه‌شناسی*، ترجمه حسن چاوشیان، تهران: نشر نی.

گیدنر، آنتونی (۱۳۸۷). *راه سوم، بازسازی سوسیال دموکراسی*، ترجمه منوچهر صبوری، تهران: نشر شیرازه.

محمدی، بیوک (۱۳۸۷). *درآمدی بر روش تحقیق کیفی*، تهران: پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی.

Adelekan, B., Andrew, N., Nta, I., Gomwalk, A., Ndembí, N., Mensah, C., ... & Aliyu, A. (2019). Social barriers in accessing care by clients who returned to HIV care after transient loss to follow-up. *AIDS Research and Therapy*, 16(1), 1-7.

Brownfield, David & Thompson, Kevin. (2005) *Self-Concept and Delinquency: The Effects of Reflected Appraisals by Parent and Peers*, Western Criminology Review, 6(1), 22-29.

Fauk, N. K., Hawke, K., Mwanri, L., & Ward, P. R. (2021). Stigma and discrimination towards people living with HIV in the context of families, communities, and healthcare settings: a qualitative study in Indonesia. *International journal of environmental research and public health*, 18(10), 5424.

Harris, Angelique C. (2010). *Sex, Stigma, and the Holy Ghost: The Black Church and The Construction of AIDS in New York City*, Springer Science: J Afr Am St 14: 21- 43.

Haynes-Lawrence, D. (2008), Home visitors' perceptions of teen mothers: Using Qualitative research to explore labeling theory, *children and Youth Services Review*, 30 (12). 1386-1394.

Li Li, Sheng Wu, 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 Behavior*, Vol.10, No. 5.

Makoae, L. N., Greeff, M., Phetlhu, R. D., Uys, L. R., Naidoo, J.R., Kohi, T. W., (2008), Coping with HIV- related stigma in five African countries. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(2), 137.

Nachega, J. B., Morroni, C., Zuniga, J. M., Sherer, R., Beyrer, C., Solomon, S., ... & Rockstroh, J. (2012). HIV-related stigma, isolation, discrimination, and serostatus disclosure: a global survey of 2035 HIV-infected adults. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 11(3), 172-178.

Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., & Mqeketo, A. (2007). Internalized stigma, discrimination, and depression among men and

- 
- women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. **Social science & medicine**, 64 (9), 1823-1831.
- Stangl, A. L., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., Van Brakel, W., C. Simbayi, L., Barré, I., & Dovidio, J. F. (2019). The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. **BMC medicine**, 17, 1-13.
- Tran, B. X., Phan, H. T., Latkin, C. A., Nguyen, H. L. T., Hoang, C. L., Ho, C. S., & Ho, R. C. (2019). Understanding global HIV stigma and discrimination: are contextual factors sufficiently studied?(GAPRESEARCH). **International journal of environmental research and public health**, 16(11), 1899.
- Turan, J. M., & Nyblade, L. (2013). HIV-related stigma as a barrier to achievement of global PMTCT and maternal health goals: a review of the evidence. **AIDS and Behavior**, 17, 2528-2539.
- Ulasi. Preko. Baidoo Bayard. Ehiri M. Joly. Joly, (2009), HIV/AIDS-related stigma in Kumasi, Ghana, **Health & Place**, 15(1), 255-262.