

## تجربه زیسته بیماران مبتلا به ایدز از انگ اجتماعی (مطالعه‌ای پدیدارشناسی)

لیدا ساسانی<sup>۱</sup>، سید علی ناجی<sup>۲</sup>، حیدرعلی عابدی<sup>۳</sup>

<sup>۱</sup> دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، اصفهان، ایران

<sup>۲</sup> دکترای پرستاری، عضو هیات علمی گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، اصفهان، ایران

<sup>۳</sup> دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، اصفهان، ایران

نشانی نویسنده مسؤل: اصفهان، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، دکتر سیدعلی ناجی

Email: a\_naji@khuif.ac.ir

وصول: ۹۲/۴/۲، اصلاح: ۹۲/۶/۱۸، پذیرش: ۹۲/۸/۲۰

### چکیده

**زمینه و هدف:** بیماری ایدز یکی از چالش برانگیزترین بیماری‌های عصر حاضر می‌باشد که به علت تفکرات سوء حاکم بر جامعه و بر چسب انگ از سوی اطرافیان، کیفیت زندگی و حتی میزان بقای بیماران تحت تاثیر قرار می‌دهد. این پژوهش با هدف توصیف انگ اجتماعی تجربه شده توسط بیماران مبتلا به ایدز انجام شده است.

**مواد و روش‌ها:** در این پژوهش کیفی، از رویکرد پدیدارشناسی استفاده شده است. جامعه پژوهش، متشکل از بیماران مبتلا به ایدز بود که به مرکز بیماری‌های رفتاری بهداشت استان اصفهان (درمانگاه شهید نواب صفوی) مراجعه کرده بودند. حجم نمونه شامل ۱۳ بیمار مبتلا به ایدز بود که به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و تا به اشباع رسیدن اطلاعات انتخاب گردید. داده‌ها از طریق مصاحبه، عمیق و بدون ساختار جمع‌آوری و جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش کلایزی (Colaizzi) استفاده شد. روایی و پایایی مطالعه حاضر ریشه در چهار محور ارزش واقعی، کاربردی بودن، تداوم و مبتنی بر واقعیت بودن داشت.

**یافته‌ها:** پس از تجزیه و تحلیل متن مصاحبه‌ها، مهم‌ترین زیر مضمون‌هایی که از آن استخراج شد عبارت بودند از: برچسب‌های نامناسب، طرد شدن، بی‌ارزشی و عدم حمایت که همگی تحت عنوان مضمون اصلی انگ، نامگذاری شدند.

**نتیجه‌گیری:** نتایج پژوهش حاضر نشان داد 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 مراقبت‌کننده کمک می‌نماید تا با آگاهی‌های لازم، مراقبت و آموزش‌های مورد نیاز جهت افزایش کیفیت زندگی و میزان بقای آنان ارائه دهند. 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 گیرد.

**واژه‌های کلیدی:** تجربه، انگ، ایدز، پدیدارشناسی.

## مقدمه

حدود سه دهه از زمان شناسایی بیماری ایدز می‌گذرد و از زمان آغاز پاندمیک (جهانی) شدن آن حداقل شصت میلیون نفر در سراسر جهان به این ویروس آلوده شده‌اند. بنابراین ایدز تنها یک مشکل بهداشتی نیست، بلکه یک مشکل اجتماعی است (۱). براساس آخرین آمار وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی شمار آلوده‌شدگان به عفونت HIV در ایران نیز مانند بسیاری از کشورهای جهان رو به رشد است به نحوی که تعداد آلوده شدگان در سال ۱۳۸۰، ۲۲۶۹ نفر بوده ولی تا سال ۱۳۸۹، تعداد ۲۱۸۹۰ نفر به این بیماری مبتلا گردیده‌اند (۲). ایدز، از جمله بیماری‌هایی است که به لحاظ تفکرات سوء حاکم بر جامعه علاوه بر بعد جسمی، از بعد سلامت روانی و اجتماعی نیز وضعیت بیماران را تحت تاثیر قرار می‌دهد و باعث بروز مشکلات عدیده‌ای در فعالیت‌های مفید بیماران می‌گردد (۳). انگ اجتماعی محصول این گونه نگرش‌های منفی است. شخصی که این برچسب را خورده، احساس متفاوت بودن از مقوله به هنجار دارد (۴). انگ بر اساس بیماری ایدز اساساً ناشی از ترس و نا آگاهی درباره بیماری، تداعی شدن این بیماری با رفتار معین و افراد با تمایلات جنسی خاص می‌باشد، در نتیجه باعث تضعیف برنامه‌هایی می‌شود که برای ممانعت از گسترش بیماری وجود دارد؛ زیرا افراد از این که بخواهند داوطلبانه مورد آزمایش قرار بگیرند و یا درباره این بیماری اطلاعات کسب کنند واهمه خواهند داشت در نتیجه بیماری خود را از دیگران کتمان می‌نمایند (۵). در این رابطه مطالعه کانگ و همکاران نیز نشان داد انگ ناشی از بیماری ایدز می‌تواند بر کاهش کیفیت زندگی در طول زمان تاثیر بسزایی بگذارد (۶). با وجود آن که مطالعات کمی متعددی درباره پیشگیری، مراقبت و درمان بیماری ایدز انجام شده است ولی به نظر می‌رسد در خصوص انگ تجربه شده در بیماران مبتلا به ایدز به صورت کیفی تا کنون مطالعه‌ای انجام نگرفته است و در این خصوص اطلاعات اندکی در دسترس است. لذا

بررسی تجربه انگ اجتماعی در بیماران مبتلا به ایدز می‌تواند به تیم مراقبت کننده از بیمار کمک نماید تا نگرانی‌های واقعی آنان را درک کرده و در بهبود کیفیت زندگی بیماران، آموزش به آنان و خانواده هایشان گام بردارند، بنابراین پژوهش حاضر با هدف تبیین انگ اجتماعی تجربه شده در بیماران مبتلا به ایدز انجام گرفته است.

## مواد و روش‌ها

با توجه به این که موضوع مورد مطالعه در این پژوهش انگ اجتماعی تجربه شده در بیماران مبتلا به ایدز بوده، تجربه ی زیسته بیماران مبتلا به ایدز از انگ اجتماعی و دارای مفهوم کیفی عمیق می‌باشد، نوع پژوهش متناسب با آن، کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی انتخاب شده است. پژوهش کیفی یک روش سیستماتیک و ذهنی است که به منظور توصیف تجارب زندگی و درک معانی آن به اجرا در می‌آید (۷). شناسایی احساسات، ادراکات و عواطف بشری به وسیله روش کمی سخت و دشوار است، در حالی که تحقیق کیفی روش مناسبی جهت بررسی عواطف و هیجانات می‌باشد. با این روش می‌توان به تجسس ماهیت نیاز پرداخت و آن را کشف نمود (۸). افراد مورد مطالعه در این پژوهش بیماران مبتلا به ایدز بودند که بر اساس معیارهای تشخیصی، بیماری آنها توسط متخصص عفونی تایید شده و دارای پرونده فعال در مرکز بیماری‌های رفتاری بهداشت استان اصفهان (درمانگاه شهید نواب صفوی) بودند. نمونه گیری با روش مبتنی بر هدف و از بین بیماران مبتلا به ایدز، علاقه مند و داوطلب شرکت در پژوهش انتخاب شد. پس از کسب معرفی نامه از دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان و ارائه آن به مسئولین مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری و بیان اهداف پژوهش از آنان جهت انجام کار، مجوز لازم گرفته شد. پس از انتخاب مشارکت کنندگان، در ارتباط با ماهیت و اهداف پژوهش اطلاعات کافی به آنان داده شد و تک تک افراد به صورت جداگانه فرم رضایت نامه را امضاء کرده و رضایت خود را برای انجام مطالعه اعلام نمودند. جهت جمع آوری اطلاعات

حاصل از تجربه برای فردی که آن را به صورت واقعی تجربه کرده است، قابل قبول باشد. در این پژوهش با مراجعه به مشارکت کنندگان و به تایید رساندن بیانیه‌های حاصل، این امر محقق گشت. کاربردی بودن یا قابلیت اجرا به این معنی می‌باشد که آیا نتایج مطالعه را می‌توان در مورد مکان‌ها یا گروه‌های دیگر به کار بست؟ در این مورد نیز پژوهشگران سعی کردند، مشارکت کنندگان را از نظر سنی و سوابق فرهنگی به نسبت گسترده انتخاب کنند تا به این هدف دست یابند. ثبات هنگامی به دست آمد که شرکت کنندگان پاسخ‌های همسانی به سوالات مشابه که در قالب‌های مختلف مطرح شده بود ارائه می‌دادند. مبتنی بر واقعیت بودن نیز بدین طریق حاصل می‌شود که فرآیند پژوهش خالی از هرگونه سوگیری باشد و پژوهشگران در طی مطالعه سعی کردند هرگونه سوگیری در مورد پدیده مورد پژوهش را قبل و بعد از مصاحبه‌ها از خود دور سازند.

### یافته‌ها

مصاحبه با ۱۳ بیمار مبتلا به ایدز در محدوده سنی ۲۵ تا ۵۷ سال و متوسط زمان ابتلای ۴/۰۷ سال انجام گردید. مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان در جدول (۱) نشان داده شده است.

پس از تجزیه و تحلیل متن مصاحبه‌ها مهم‌ترین زیر مضمون‌هایی که از آن استخراج شد، عبارت بودند از: برجسب‌های نامناسب، طرد شدن، بی‌ارزشی و عدم حمایت که همگی تحت عنوان مضمون اصلی انگ نامگذاری شدند و در این قسمت به تفکیک ارائه خواهند شد.

**برجسب نامناسب:** اغلب شرکت کنندگان در مطالعه حاضر ابراز می‌کردند که به دنبال آگاه شدن دیگران از ابتلای آنان به بیماری، برجسب‌هایی همچون آدم‌های کثیف، آدم‌های فاسد، لکه ننگ و مواردی از این قبیل دریافت نموده‌اند که برای آنان بسیار دردناک و ناراحت‌کننده بوده است. البته در مشارکت کنندگانی که از طرقی غیر از روابط جنسی و اعتیاد تزریقی به این بیماری مبتلا

از یک مصاحبه عمیق و بدون ساختار استفاده شد. در نمونه گیری لزومی به مشخص نمودن کل نمونه‌ها و تعداد دقیق شرکت کنندگان از ابتدا وجود نداشت و عدم ارائه اطلاعات جدید مشخص کننده تعداد نمونه‌ها بود که با اشباع اطلاعات مصاحبه‌ها به پایان رسید. مصاحبه با ۱۱ نفر از مشارکت کنندگان در مرکز بیماری‌های رفتاری و با ۲ نفر در فضای عمومی (پارک) انجام گردید. قبل از شروع به مصاحبه از شرکت کنندگان برای ضبط صدا اجازه آگاهانه گرفته شد و در خصوص محرمانه بودن اطلاعات به آنان اطمینان لازم داده شد. مدت زمان مصاحبه‌ها از ۶۰ تا ۹۰ دقیقه متغیر بود. سوال محوری این گونه مطرح شد "زمانی که دیگران از ابتلای شما به بیماری ایدز مطلع شدند چه واکنش‌ها و رفتارهایی از سوی آنان دریافت نمودید؟ در صورتی که نیاز به توضیح بیشتر بود از مشارکت کنندگان پرسیده می‌شد که آیا می‌توانید بیشتر توضیح دهید؟ به این ترتیب بیماران تشویق می‌شدند تا تجارب خود را آزادانه تر بیان کنند.

برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش هفت مرحله‌ای کلایزی استفاده گردید. ابتدا مطالب حاصل از پیاده کردن کلمه به کلمه مصاحبه‌های ضبط شده بر روی کاغذ، جهت هم احساس شدن با شرکت کنندگان چند بار به دقت مطالعه و بازبینی شد و سپس عبارات مهم از آن استخراج گردید. در مرحله بعد، عبارات مهم مشخص و معنای هر عبارت توضیح داده شد. کدهای حاصل از تجزیه و تحلیل اولیه هر مصاحبه به صورت جداگانه یادداشت و به صورت دسته‌هایی سازمان دهی شدند و کدهای مختلف برای تشکیل دسته‌های کلی تر در هم ادغام گردید. در مرحله بعد نتایج به صورت توصیف کاملی از پدیده مورد مطالعه با هم ترکیب و برای دست‌یابی به مفاهیم واضح بازنگری شدند به طوری که علاوه بر داشتن حالت انتزاعی، کاملاً گویا باشند تا مطالعه کنندگان با دانش موجود بتوانند به مفاهیم حاصل از مطالعه احاطه یابند. روایی و دقت مطالعه حاضر ریشه در چهار محور ارزش واقعی، کاربردی بودن، تداوم و مبتنی بر واقعیت بودن داشت (۹). ارزش واقعی به این معنی است که بیانیه

گردیده بودند، دریافت این گونه عناوین و اتهامات ناراحت کننده تر و زجرآورتر بوده است که گاهی باعث بروز بیماری های روحی- روانی، مختل شدن روابط خانوادگی و زناشویی، متارکه، طلاق و خودکشی در برخی از آنان شده بود.

شرکت کننده شماره (۱) در این زمینه بیان کرد " ... از زمانی که زخم فهمیده من ایدز دارم مدام با هم جر و بحث داریم. می خواد از من طلاق بگیره. همش به من می- گه تو حتماً با کسی رابطه داشتی. تو آدم کثیفی هستی. هر چقدر قسم می خورم اصلاً باورش نمی شه که از تزریق مواد تو زندان این بلا سرم اومده. فکر می کنه بهش خیانت کردم .."

در این مورد شرکت کننده شماره (۲) این طور عنوان کرد " ... وقتی مسئول آزمایشگاه جواب آزمایش منو دید آروم به دوستش گفت: هرکی کار کثیفی بکنه باید پای همه چیزش بایسته. این جور آدم ها مایه ننگ هستن. من خیلی ناراحت شدم چون من گناهی مرتکب نشده بودم و از همسر من این مرضی رو گرفته بودم ...."

**طرد شدن:** تجربه دیگر شرکت کنندگان مطالعه حاضر، طرد شدن از جانب همسر، دوستان و خانواده بود. آنان ابراز می- کردند این امر باعث انزوای اجتماعی بیشتر، احساس افسردگی، تنهایی و توجه کمتر به امر درمان در آنان شده است.

شرکت کننده شماره (۸) در این زمینه بیان نمود " ... تا وقتی دوستای صمیمیم نفهمیده بودن که ایدز دارم رابطه خوبی با هم داشتیم ولی از لحظه ای که این موضوع رو فهمیدن تا حالا یه بار هم خونه ما نیومدن. حتی به تلفن های من جواب نمیدن. خیلی احساس تنهایی می کنم. این کارشون باعث شده دیگه حوصله کسی رو هم نداشته باشم و هیچ جا نرَم ...."

شرکت کننده شماره (۱۳) نیز اظهار کرد " .. خواهرم وقتی فهمید من این مرضی رو دارم بهم گفت که تو دیگه برادر من نیستی. الان یه ساله که به من سر نزده..."

**بی ارزشی:** اکثر مشارکت کنندگان ابراز می کردند که دید اطرافیان شان به آنان عوض شده است و دیگر رفتارهای توأم با احترام را از جانب آنان نمی بینند و جایگاه قبلی خود را در خانواده و جامعه از دست داده اند و حتی دیگران برای سخنان آنها هر چند منطقی، ارزش چندانی قائل نیستند و این مسأله خود باعث احساس حقارت در آنان شده است.

در این خصوص شرکت کننده شماره (۴) این چنین اظهار نمود " ... قبلاً برای خودم توی خانواده احترام و ارزشی داشتم. توی مشکلات همه از من نظر خواهی می کردن. ولی از زمانی که چند تا از فامیل هام اتفاقی این موضوع را فهمیدن دیگه اون احترام و ارزش رو برای من قائل نیستن و حتی شنیدم که گفتن کسی که خودش آدم درستی نیست نمی تونه دیگران رو راهنمایی کنه...." و یا شرکت کننده شماره (۱۱) بیان کرد " ... من بچه اول خانواده بودم و پدر و مادرم همیشه روی حرف من حساب می کردن ولی الان دیگه برای نظرات من احترام قائل نیستن. همیشه احساس بی ارزشی می کنم و اعتماد به نفسم خیلی کم شده..."

**عدم حمایت:** از دست دادن حمایت مالی، حمایت روحی - روانی و اجتماعی از دیگر موارد تجربه شده در اغلب شرکت کنندگان بود. برخی از آنها بیان می کردند به دنبال بر ملا شدن بیماری شان، شغل خود را از دست داده اند و یا مورد بی مهری و بی توجهی دیگران قرار گرفته اند، که این مسأله باعث ایجاد ترس، احساس بی کسی، اضطراب و افسردگی، اختلال در روابط خانوادگی یا زناشویی آنان شده بود.

شرکت کننده شماره (۱۲) این طور عنوان کرد " .. وقتی توی محل کارم فهمیدن من ایدز دارم، عذر من را خواستن. از اون روز مشکلات مالی من بیشتر شده. افسردگیم هم بدتر شده و یه بار هم دست به خودکشی زدم. حس می کنم کسی رو ندارم و نمی تونم به کسی تکیه کنم. نمی دونم آینده ام چی می شه..."

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان

شرکت کننده	جنس	سن	وضعیت تأهل	شغل	مدت ابتلا	میزان تحصیلات	طریق آلودگی
۱	مرد	۳۸	متاهل	بیکار	۶ سال	سیکل	اعتیاد تزریقی
۲	زن	۳۶	متاهل	خانه‌دار	۲ سال	متوسطه	ارتباط جنسی (همسر)
۳	مرد	۲۸	متاهل	بیکار	۱ سال	دیپلم	دندان پزشکی
۴	مرد	۴۱	متاهل	بیکار	۵ سال	متوسطه	عمل جراحی
۵	مرد	۳۵	مجرد	بیکار	۳ سال	دیپلم	اعتیاد تزریقی
۶	مرد	۴۰	مطلقه	بیکار	۱۳ سال	فوق دیپلم	اعتیاد تزریقی
۷	مرد	۳۶	مجرد	شغل آزاد	۷ سال	سیکل	اعتیاد تزریقی
۸	زن	۵۷	متاهل	خانه دار	۵ سال	بی سواد	ارتباط جنسی (همسر)
۹	مرد	۴۱	مطلقه	شغل آزاد	۴ سال	سیکل	ناشناخته
۱۰	مرد	۲۶	مجرد	بیکار	۱ سال	دیپلم	خالکوبی
۱۱	مرد	۳۳	مجرد	شغل آزاد	۳ سال	متوسطه	اعتیاد تزریقی
۱۲	مرد	۳۱	متاهل	شغل آزاد	۲ سال	متوسطه	اعتیاد تزریقی
۱۳	زن	۲۵	متاهل	خانه دار	۱ سال	متوسطه	ارتباط جنسی (همسر)

(۱۱). معضل انگ زدن باعث بروز مشکلاتی در خانه، محیط کار و حتی در چگونگی استفاده از خدمات بهداشتی و درمانی می‌گردد و نهایتاً باعث احساس افسردگی، خود کم بینی و حقارت و از هم پاشیدگی روابط دوستی، اجتماعی و خانوادگی فرد خواهد شد (۱۲). انگ، تبعیض‌هایی چون جلوگیری از اشتغال فرد، امتناع از اجاره دادن مسکن، عدم تعهد شرکت های بیمه را به دنبال خواهد داشت که همگی به معنای نقض حقوق پایه‌ای و انسانی بیماران مبتلا به ایدز است. (۵).

در پژوهش حاضر نیز از موارد تجربه شده در اغلب شرکت کنندگان اتهام‌ها و دریافت برجسب‌های نامناسب بدون آگاهی از نحوه ی ابتلا از سوی کسانی بود که از بیماری آنان آگاهی پیدا کرده بودند و همین امر سبب بروز بیماری‌های روحی- روانی و یا اختلال در روابط بین فردی آنان شده بود. در این رابطه نتایج پژوهش محمدپور و همکاران، با مطالعه کنونی هم‌خوانی دارد؛ زیرا در پژوهش آنان نیز مشخص شد اغلب شرکت‌کنندگان در مطالعه، مورد اتهام و قضاوت نادرست دیگران قرار گرفته‌اند و یا از سوی دیگران به دنبال آگاهی از ابتلای آنان به بیماری ایدز برجسب‌های نامناسبی دریافت نموده‌اند. البته در برخی از مبتلایان که سابقه اعتیاد، نقض قوانین یا رفتار خارج از عرف داشتند پندارها و

شرکت کننده شماره (۱۰) نیز این چنین اظهار کرد: "من پدر و مادر ندارم ، برادرم منو بزرگ کرده و همیشه به من می رسيد ولی الان ديگه نه. حتی پول تو جیبی منو قطع کرده و اصلاً به من محبت نمی‌کنه. خیلی احساس تنهایی می‌کنم. دلم می‌خواد زود خدا از این زندگی خلاصم کنه.."

## بحث

افراد مبتلا به ویروس HIV به واسطه رفتار شدن به یک بیماری خطرناک، کشنده و درمان‌ناپذیر در گستره ی فعالیت‌های اجتماعی، اقتصادی و خانوادگی محدود می‌شوند که از یک سو به‌عنوان عامل تنش‌زا در زندگی این بیماران مطرح می‌باشد و از سوی دیگر به واسطه ویژگی‌های این بیماری مانند: نسبت دادن انحرافات اخلاقی به این بیماران در بین توده مردم، راه‌های خاص انتقال عفونت و تا حدی ناشناخته بودن بیماری، در معرض فشارهای روحی - روانی ویژه‌ای قرار می‌گیرند (۱۰).

انگ برای آن‌هایی که مبتلا به ایدز هستند به‌عنوان شرایطی دیده می‌شود که باید تحمل گردد و این دید جامعه به صورت منفی ارزش گذاری شده و در پی آن باعث انزوا و جدا شدن فرد از جامعه می‌شود. انگ مربوط به ایدز خوار کننده، بی‌اعتبار کننده و تبعیض‌آمیز در نظر گرفته می‌شود

قضایوت‌هایی مانند: آدم‌های کثیف، بزه‌کار، لکه‌ننگ، بی‌قید و بند بیشتر قابل تحمل بوده است، اما برای عده‌ای از آن‌ها به ویژه افرادی که از طریق فرآورده‌های خونی یا ندانسته از همسر مبتلا شده‌اند، این تجربه بسیار نامعقول و دردناک بوده است (۱۳).

طرد شدن توسط دیگران یکی دیگر از تجربه‌های دردناک اغلب مشارکت‌کنندگان در این پژوهش بود. اکثر آنان ابراز می‌کردند که نه تنها باید با علائم و مشکلات ناشی از بیماری ایدز، هزینه‌های درمان و عوارض ناشی از داروها دست و پنجه نرم‌کنند، بلکه بی‌مهری و بی‌توجهی اطرافیان‌شان را هم باید تحمل نمایند که خود مشکلات آنان را دوچندان کرده است. در این رابطه پژوهش سوبدی، که بر روی زنان مبتلا به HIV در نپال انجام شد نشان داد، اولین مشکل زنان آلوده به محض آشکار شدن بیماری‌شان طرد شدن از خانواده و اجتماع بوده است (۱۴). پژوهشگرانی نیز مانند دوستاتوس و همکاران، در بررسی ۳۶۵ بیمار مبتلا به ایدز در برزیل در راستای ارزیابی کیفیت زندگی آنان دریافتند که نمره کیفیت زندگی در بعد ارتباطات اجتماعی کمتر شده است، چیزی که با تاثیر بالقوه انگ ناشی از بیماری ارتباط پیدا می‌کند (۱۵). پژوهش هست، نیز با هدف توصیف تجارب زندگی افراد مبتلا به AIDS / HIV نشان داد که برخی از شرکت‌کنندگان احساس طرد شدگی، و احساس بر چسب انگ بر روی خود می‌کنند (۱۶).

از دست دادن ارزش و احترام در خانواده و جامعه از تجربه شرکت‌کنندگانی بود که اطرافیان‌شان از بیماری‌ان‌ها مطلع شده بودند، به طوری که ارتباطات اجتماعی آنان مختل شده و احساس بی‌ارزشی در آن‌ها پدید آمده بود. اغلب آن‌ها اظهار می‌کردند از در میان گذاشتن بیماری خود با دیگران پشیمان شده‌اند. در این رابطه اسکینر و مفیکان، نیز در مطالعه خود بیان کردند، انگ باعث اختلال در عملکرد اجتماعی شده و تفاوت‌ها را بیشتر کرده و جایگاه اجتماعی فرد و خود ارزشمندی او را پایین می‌آورد و باعث می‌شود بر ملا کردن ابتلا، حتی برای منابع موجود پشتیبانی مثل

خانواده و دوستان محدود شود (۱۷). در این خصوص کالین و همکاران نیز اظهار داشتند، بر چسب انگ باعث احساس افسردگی، خود کم‌بینی و حقارت‌شده و مبتلایان را به گوشه‌ای خواهد راند. بیماران در بسیاری از موارد نه به عنوان فردی دردمند، بلکه به عنوان فردی خاطی در اذهان عمومی محاکمه می‌شوند. از سویی به دنبال بر ملا شدن بیماری، فرد با واکنش‌های غیر معقول توسط دیگران اعم از خانواده، همسر، فرزندان و حتی گاهی متاسفانه در اعضای تیم بهداشت و سلامت و در نتیجه از هم پاشیدگی روابط دوستی، اجتماعی و خانوادگی مواجه خواهد شد و عواقب سوء آن متوجه فرد بوده و باعث تغییر در کیفیت و تجارب زندگی شخص خواهد شد (۱۲).

عدم دریافت حمایت مالی، روحی - روانی و اجتماعی از سوی همسر، خانواده و جامعه از دیگر مواردی بود که اکثر شرکت‌کنندگان آن را تجربه کرده بودند. تجربه‌ای که به عقیده اغلب آنان به نوع نگرش جامعه نسبت به این بیماری مربوط می‌باشد. مطالعه ی حیدری و جعفری (۱۰)، هانگ، نیز حاکی از کمبود حمایت اجتماعی از افراد آلوده به ویروس ایدز نسبت به افراد عادی می‌باشد که ریشه در انگ ایدز دارد (۱۸). مورفی، نیز در پژوهش خود نشان داد که اکثر واحدهای مورد پژوهش، از حمایت ضعیف خانواده برخوردار بودند و بین حمایت ضعیف خانواده و بروز افسردگی در آنان ارتباط معنی داری دیده شد (۱۹). در جایی دیگر نتایج پژوهش مسعودی و فرهادی، نشان داد که آلودگی به ویروس - HIV و یا ابتلا به بیماری ایدز، در برخی از شرکت‌کنندگان موجب از دست دادن شغل، متارکه و طلاق شده بود. در این مطالعه اکثریت واحدهای مورد پژوهش از حمایت ضعیف خانواده برخوردار بودند (۲۰).

در نهایت پژوهش هولزمر و همکاران در خصوص انگ ناشی از بیماری ایدز، بر روی ۷۲۶ بیمار مبتلا به AIDS/HIV نشان داد شرکت‌کنندگان یک نمره مقیاس انگ با میانگین ۸۶/۴۹ را تجربه کرده‌اند. همچنین

این بیماران به حمایت‌های مالی، خانوادگی، اجتماعی و روحی - روانی بیشتر و استفاده از مشاوره‌های روان شناسان و کارشناسان مذهبی و مددکاران اجتماعی می‌باشد، از طرفی افزایش آگاهی و ایجاد تغییر نگرش جامعه به ویژه اطرافیان در برخورد با این بیماران نیز امری ضروری و انکار ناپذیر است.

### محدودیت‌های پژوهش

خصوصیات فردی و مشغله‌های فکری شرکت کنندگان در پژوهش می‌توانست بر نحوه پاسخ آن‌ها تاثیرگذار باشد لذا پژوهشگر با توضیح به بیمار قبل از مصاحبه و انجام سؤالات عمیق سعی نمود این محدودیت را به حداقل برساند. همچنین میزان اعتماد پاسخ دهندگان به مصاحبه یکنسان نبود و پژوهشگر تلاش نمود با توضیح راجع به هدف مصاحبه و این که اطلاعات شخصی آن‌ها کاملاً محرمانه خواهد بود، تا حد امکان اعتماد نمونه‌ها را به دست آورد و این محدودیت را به حداقل برساند، از طرفی وضعیت روحی- روانی و جسمی بیماران می‌توانست در پاسخ‌دهی آن‌ها تأثیرگذار باشد که سعی گردید قبل از انجام مصاحبه به وضعیت آن‌ها توجه شود و در صورت عدم آمادگی، زمان دیگری جهت مصاحبه در نظر گرفته شود.

### تشکر و قدردانی

پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند از کلیه شرکت کنندگان در پژوهش و مسئولین محترم مرکز بیماری‌های رفتاری بهداشت استان اصفهان (درمانگاه شهید نواب صفوی) و دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، تشکر و قدردانی نمایند. این مقاله برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد به شماره ۲۳۸۱۰۴۰۱۸۹۲۰۰۱ می‌باشد و با هزینه شخصی نویسندگان انجام شده است.

در این پژوهش مشخص شد علت عدم تمایل به دادن تست‌های تشخیص ایدز، ترس از انگ بیماری و تاثیر آن بر کیفیت زندگی این بیماران بوده است (۲۱). سورلیز و هید، نیز در مطالعه خود نشان دادند که اغلب شرکت کنندگان بیماری خود را از سایرین پنهان کرده بودند. پنهان نگه داشتن بیماری در این افراد به دلایل فردی و اجتماعی اتفاق افتاده بود که ریشه در انگ بیماری داشت (۴). بررسی وجود انگ و انزوای اجتماعی حاصل از آن بر روی ۱۱ بیمار زن مبتلا به AIDS/HIV در تحقیق مورفی، نشان داد که این عوامل نه تنها بر مراقبت و درمان، بلکه در دخالت جدی بر پیشگیری از انتشار و انتقال بیماری تاثیرگذار بود (۱۹). در جایی دیگر مطالعه دوفی، بر روی زنان مبتلا به AIDS / HIV نشان داد که انگ این بیماری، عامل اصلی و موثر در درمان و مراقبت از بیماران به حساب می‌آید (۲۲).

به طور کلی برچسب انگ اجتماعی، در بیماران مورد مطالعه سبب گردید تا مبتلایان از دید مردم خارج شوند، بنابراین فشار لازم برای تغییر رفتار در بیماران را کم نموده و عدم تمایل به آگاهی از وضعیت خود نیز در نمونه‌ها ایجاد شد و سبب گردید تا دسترسی به درمان به تأخیر بیافتد و در سطح فردی نیز، توانایی مقابله با بیماری را در این نمونه‌ها کاهش داده بود. بروز چنین بحران‌هایی به همراه کاهش حمایت اجتماعی می‌تواند باعث کتمان بیماری شود و احساس مسئولیت این افراد را نیز در پیشگیری از ابتلای سایرین به بیماری بکاهد و امکان گسترش آلودگی و عفونت را افزایش دهد. این تجربه در نمونه‌های مورد پژوهش بسیار ناراحت کننده و زجرآور بود و باعث تغییر در تمامی ابعاد زندگی و در نهایت کاهش کیفیت زندگی آنان شده بود. آشنایی با تجارب زندگی این بیماران، به تیم مراقبت کننده کمک می‌نماید تا با آگاهی لازم، مراقبت‌ها و آموزش‌های مورد نیاز را در جهت افزایش کیفیت زندگی و میزان بقای آنان ارائه دهند. همچنین نتایج این پژوهش نمایانگر نیاز

## References

1. Kapiga SH, Sam NE, Mlay J, Aboud S, Ballard RC, Shao JF, Larsen U. The epidemiology of HIV-1 infection in Northern Tanzania : results from a community-based study.
2. AIDS Care. 2006; 18(4): 379-87.
3. Fight With Diseases Group. The Census of HIV/AIDS- infected patients. Isfahan: Hygiene Vice-president, Isfahan University of Medical Sciences; 2011. (Persian)
4. Aranda-Naranjo B. Quality of life in HIV-positive patients. J Assoc Nurses AIDS Care. 2004;15:20-27.
5. Surlis S, Hyde A. HIV positive patients' experiences of stigma during hospitalization. J Assoc Nurses AIDS Care. 2001; 12(6): 68- 77.
6. Changizi M, Bitaraf S. AIDS sigma and its AIDS- based discrimination. Proceedings of the 2nd International Congress of Medical Rights, AIDS and Human Rights. Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran. 2008;28-9: 44- 5. (Persian)
7. Kang E, Rapking BD, DeAlmeida C. Are psychological consequences of enduring or transitory? Alongitudinal stuy of HIV stigma and distress among Asians Pacific Islander living with HIV illness. AIDS Patient Care STDs. 2006; 20(10): 712-23.
8. Burns N, Groves SK. Understanding nursing research: Building an Evidence-Based Practice. Philadelphia: Sanders Co; 2008.
9. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing and Healthcare. Australia: WileyBlackWell Co; 2009.
10. Morse JM. Qualitative nursing research: A contemporary dialogue. London: Sage Publication; 1991. 56-85.
11. Heidari A, Jafari F. The comparison of quality of life, social protection, and general health of AIDS- infected people with normal people in Ahwaz. Yafteh-haye No dar Ravanshenasi. 2009; 23: 47-60. (Persian)
12. Herek GM, Capitano JP, Widaman kF. HIV/ related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1990-1991. Am J Public Health. 2002; 92(3): 371-7.
13. Calin T, Green J, Hetheron J, Brook G. Disclosure of HIV among Black African men and women attending a London HIV clinic. AIDS Care. 2007; 19(3): 385-91.
14. Mohammadpour A, Parsa Yekta Z, Nikbakht Nasrabadi A, Mohrez M. The experience of HIV/AIDS- infected patients in interaction with others: A phenomenological study. Ofogh-e Danesh. 2010; 6 (1): 24-35. (Persian)
15. Subedi BM. HIV positive women are wating psychosocial supports from their community. Proceedings of the International Conference on AIDS. 2002; 14: 7-12.
16. Dossantos ECH, Franca I, Lopes F. Quality of life of people living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. Rev. Saúde Pública. 2007; 41(2): 61-4.
17. Hast A. Experiences of living with HIV/AIDS in Thailand (a qualitative study) [dissertation]. Sweden: Boras Univ, 2011.
18. Skinner D, Mfecane S. Stigma, discrimination and the implication for people living with HIV/AIDS in Sourthen Africa. SAHARA J. 2004; 1(3):157-64.
19. Jia H, Uphold CR, Wu S, Reid K, Findley K, Duncan PW. Health – related quality of life among men with HIV infection, effects of social support, coping and depression. AIDS Patient Care and STDs. 2004; 18(10): 594-603.
20. Murphy DA, Marelich WD, Dello Stritto ME, Swendeman D, Witkin A. Mothers living with HIV/AIDS: Mental, physical and family functioning. AIDS Care . 2002; 14(5): 633-44.
21. Masoudi M, Farhadi A. Amount of social protection of the family of the HIV positive persons and AIDS- infected patients. J of LorestanUniversity of Medical Sciences. 2005; 7 (3:4): 43-7. (Persian)
22. Holzmer WL, Human S, Arudo J, Rosa ME, Hamilton MJ, Corless, Robinson L, Nicholas PK, Wantland DJ, Moezzi S, Willard S, Kirksey K, Portillo C, Sefcik E, Rivero-Méndez M, Maryland M.. Exploring HIV stigma and quality of life for persons living with HIV infection. J Assoc Nurses AIDS Care. 2009; 20(3): 161-8.
23. Duffy L. Suffering, shame, and silence : the stigma of HIV/AIDS. J Assoc Nurses AIDS Care. 2005; 16(1): 13-20.



# The experience of social stigma in AIDS patients: a phenomenological study

**Sassanid L.,**

Nursing Graduate Student , Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery , Islamic Azad University , Isfahan, Iran

**Naji A.,**

PhD , Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Islamic Azad University , Isfahan, Iran

**Abedi HA. ,**

Associate Professor , Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Islamic Azad University , Isfahan, Iran

**Taeri K.,**

specialist in infectious diseases, Center for Behavioral Health Center, Isfahan, Iran

**Received:**23/06/2013, **Revised:**09/09/2013, **Accepted:**11/11/2013

---

## Correspondence author:

Isfahan School of Nursing and Midwifery , Islamic Azad University , doctor Syed Ali Naji  
Email: a\_naji@khuisf.ac.ir

## Abstract

**Background:** AIDS is one of the most challenging diseases in recent years that can influence quality of life and even survival rate of AIDS patients due to the wrong thoughts and social stigma that exists among society in relation to these patients. This study aimed to describe the social stigma experienced by AIDS patients.

**Materials and Methods:** In this qualitative study, the phenomenological procedure was utilized. The population under study was 13 AIDS patients who were selected on a purpose-based sampling approach, and selection continued until saturation of the data occurred. The data were analyzed using Colaizzi procedure. The validity and reliability of study was based on its real value, practicality, continuity and reality.

**Results:** After analysis of interview transcripts, the most extracted sub-concepts were as follows: inappropriate labels, rejection, worthlessness and lack of support which all named under the main concept of stigma.

**Conclusions:** This study showed that AIDS patients experience a wide range of problems after the other people find out about their disease and also due to the social stigma about them. In the process of caring of AIDS patients, it should be taken into consideration not only the physical needs, but also the spiritual-mental and social needs of these patients. Being familiar with the stigma experienced by AIDS patients helps the nursing team to present necessary cares and instructions, and promote the quality of life and survival rate of AIDS patients. Raising society's awareness and changing of the attitudes regarding AIDS patient should be taken into account as essential and undeniable issues.

**Key Words:** *Experience, Stigma, AIDS, Phenomenology*