

بررسی تأثیر انگ بر کیفیت زندگی مبتلایان به اچ‌آی‌وی / ایدز (یک مطالعه پدیدار شناسی)

اعظم عباچی^۱، حسین بهروان^۲

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: فرد مبتلا به اچ‌آی‌وی، ممکن است مجبور باشد تا حدودی در تمام موقعیت‌های اجتماعی‌اش نقش داغ خورده را بازی کند؛ یعنی فردی که موقعیت زندگی، او را در تضاد با افراد عادی قرار می‌دهد. همین تضاد است که بر کیفیت زندگی وی اثر می‌گذارد. بنابراین، در پژوهش حاضر، مسأله اصلی این است که فرایند انگ زدن، چه تأثیری بر کیفیت زندگی مبتلایان به اچ‌آی‌وی / ایدز (HIV یا AIDS / Human immunodeficiency virus یا Acquired immune deficiency syndrome) دارد.

روش: مصاحبه شدگان این مطالعه، شامل ۸ نفر (پنج مرد و سه زن) از مبتلایان به اچ‌آی‌وی در دو مرکز عفونی رفتاری واقع در شهر مشهد در سال ۱۳۸۹ بودند. گروه سنی ۴-۲۰ سال، تحصیلات ۱۴-۱۰ سال و شیوه گزینش به صورت هدفمند (Purposive sampling) بود. اطلاعات از طریق مصاحبه گردآوری شد. با استفاده از روش تحقیق کیفی، گفته‌های مستقیم و روایت‌های افراد درگیر با مسأله اچ‌آی‌وی برای حمایت و تأیید مضامین، مقوله‌ها و مباحث از داده‌های کیفی استخراج گردید.

یافته‌ها: کمبود حمایت اجتماعی فرد مبتلا و افشای 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.

نتیجه‌گیری: 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. پذیرش فرد مبتلا به اچ‌آی‌وی، در کاهش واکنش‌های روانی، به دست آوردن اطلاعات مفید، تعامل اجتماعی مناسب، تشویق فرد به پیروی از سبک‌های سالم زندگی، مقابله مثبت و سطوح بالاتر رضایت از زندگی تأثیر دارد.

کلید واژه‌ها: انگ، کیفیت زندگی، اچ‌آی‌وی / ایدز، حمایت اجتماعی

ارجاع: عباچی اعظم، بهروان حسین. بررسی تأثیر انگ بر کیفیت زندگی مبتلایان به اچ‌آی‌وی / ایدز (یک مطالعه پدیدار شناسی). مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۲؛ ۲ (۲): ۱۷۲-۱۵۸.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۰۳/۲۵

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۰۲/۲۱

۱۹۷۴ کیفیت زندگی را به عنوان «ادراک افراد از موقعیتشان، نظام ارزشی و فرهنگی که در آن زندگی می‌کنند و در ارتباط با اهداف، انتظارات، معیارها و امور اساسی» تعریف می‌کند (۱). کیفیت زندگی، مجموعه‌ای از منابع موجود یا بالقوه‌ای است که

مقدمه

امروزه کیفیت زندگی از چهارچوب‌های نظری مورد قبول در بررسی شرایط زندگی بیماران مختلف به شمار می‌رود. سازمان بهداشت جهانی (World health organization) در سال

۱- دانشجوی دکتری، گروه علوم اجتماعی، دانشکده ادبیات، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران

۲- استاد، گروه علوم اجتماعی، دانشکده ادبیات، دانشگاه فردوسی مشهد، مشهد، ایران

Email: abachia@yahoo.com

نویسنده‌ی مسؤول: اعظم عباچی

عاطفی برایشان ندارد (۱۶). از بعد اجتماعی نیز فرد مبتلا تحت تأثیر عوارض ناشی از طرد اجتماعی واقع می‌شود. کیفیت زندگی مقوله‌ای به طور کامل فردی و شخصی است (مثل توانایی فرد برای کنار آمدن با جامعه) که بر اساس شدت حمایت‌های اجتماعی خانواده و دوستان، بعضی بهتر با مسأله کنار می‌آیند. به طور قطع، حمایت عمومی به مثابه «منابع مادی و روانشناختی قابل دسترس افراد از طریق ارتباطات بین فردی» است (۱۷). از دید House و Umberson (به نقل از Edwards و Ventegodt و همکاران)، حمایت اجتماعی به عنوان یک ساختار چند بعدی مرکب از تعلق به شبکه اجتماعی، رضایت ادراکی از حمایت، حمایت احساسی (احساس همدردی، مراقبت و اطمینان) و حمایت ابزاری (به دیگران کمک کردن و یا مراقبت از کودکان) توصیف شده است که به ارتقای سلامت بیمار و افزایش رضایت از زندگی وی کمک می‌کند (۱۸، ۱۹). رضایت از زندگی یعنی این که فرد احساس کند زندگی همان طور که باید باشد، هست. رضایت یک وضعیت ذهنی یا یک «هویت شناختی» است. وقتی انتظارات و نیازهای فرد در زندگی فراهم شود، فرد از زندگی رضایت دارد. پژوهشگران رضایت از زندگی را به عنوان یک مفهوم احساسی و ادراکی تلقی می‌کنند. مسأله رضایت از زندگی به عنوان تنها معیار کیفیت زندگی، بدین معنا است که یک زندگی خوب، بیش از رضایتمند بودن است و ابعاد دیگری مثل شادی، مفهوم زندگی، برآورده شدن نیازها و غیره را نیز به دنبال دارد. افراد انگ خورده‌ای که به دنبال معنای زندگی هستند، اغلب در وضعیت گیج کننده‌ای قرار می‌گیرند که نگاه متفاوتی به ارزش‌های جنبه‌های مختلف زندگی دارند و از خودشان می‌پرسند: «آیا رابطه من با دوستانم به همان اندازه که باید معنادار هست؟، آیا عقاید من نسبت به زندگی درست است؟». معنای زندگی به طور عمیق، شخصی است. افراد، فقط در شرایط خاص به این سؤالات پاسخ می‌دهند؛ چون با این کار ممکن است امنیت انسان در زندگی روزمره به هم بخورد. عوامل عینی کیفیت زندگی، با عوامل خارجی زندگی شامل درآمد، وضعیت ازدواج و تماس‌های روزانه مرتبط هستند و از

به عنوان یک مؤلفه کلیدی در سلامت عمومی (۲)، به مثابه «روح مبارزه» (Fighting spirit) همراه با امید به طول عمر برای فرد بیمار (۳) و به مثابه طرد انگ و تأثیر مراقبت‌های بهداشتی در فعالیت‌های روزانه فرد، حس خوب بودن و توانایی کنار آمدن وی با ابعاد بیماری شناخته می‌شود (۴، ۵). Parker و Aggleton (۶) انگ را به عنوان کیفیت «بی‌اعتباری قابل توجه» زندگی یک فرد از نگاه دیگران تعریف می‌کنند و مدعی هستند که نتایج این نگاه برای آن‌ها، رفتار ناعادلانه و غیر منصفانه است که احساس یا ادراک منفی فرد انگ خورده را هنگام تعلق به گروه به دنبال دارد (۷، ۸). Weiss و Ramakrishna (۹) انگ را به عنوان یک فرایند اجتماعی با تجربه‌های شخصی مرتبط با رد، پذیرش، سرزنش و یا تنزل ارزش در زندگی بیمار می‌دانند که توأم با قضاوت‌های غیر معقول اجتماعی در مورد شخص می‌باشد. بدین جهت افراد بدانام شده، موضوعاتی از «احساس شرم و گناه» هستند. انگ به طور اجتماعی ساخته شده و منتسب به فرهنگ، اجتماع و عوامل تاریخی و موقعیتی است (۱۰-۱۲). طبق نظر Butler (به نقل از Varas-Diaz و همکاران و Smith و Larson) خود یا هویت بیمار انگ خورده، در مناسبات گفتار و قدرت شکل می‌گیرد. در واقع، مناسبات قدرت و صورت‌بندی‌های گفتار از یک سو بر هویت‌سازی وی اثر می‌گذارد و از سوی دیگر، بیمار گفتارها و نیروهای عینی را تفسیر و معنا سازی می‌نماید. بنابراین، هنگامی «بحران» در زندگی بیمار مزمن به وجود می‌آید که «خود» تحت تأثیر فرایندهای مختلف اثرگذار، دچار تشتت و چند پارگی شود و شرایط متخاصم بین منابع هویت بخش و در نتیجه در درون خود (من مفعولی) به وجود آید. تأثیر انگ در تهدید کیفیت زندگی مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز، شامل دو بعد عملکرد روانی و اجتماعی است که هر دو بعد، به علت پیامدهای منفی، به کاهش کیفیت زندگی و رضایت از زندگی وی منجر می‌شود (۱۳، ۱۴). شاخص‌های روانی، منعکس کننده ارزیابی ذهنی افراد مبتلا می‌باشد که نشان دهنده نحوه نگرش آن‌ها به شرایط زندگی است (۱۵، ۵). چنین کسانی ممکن است در جمع دیگران زندگی کنند، اما این با دیگران بودن هیچ معنای

ارتباط نزدیک با فرهنگی که در آن زندگی می‌کنیم، برخوردار می‌باشند (۲۰).

بسیاری از مؤلفه‌های طرد شدگی اجتماعی و تهدید کیفیت زندگی مبتلایان، در ارتباط با توزیع نابرابر منابع و بی‌عدالتی در بهره‌مندی از ثمرات توسعه می‌باشد. شتاب گرفتن توسعه نابرابر و حذف همزمان مبتلایان در این فرایند، به دو قطبی شدن و گسترش فقر و بدبختی در میان شمار روزافزون ایشان می‌انجامد که چنین انزوایی کیفیت زندگی غیر خودی‌ها را از نظردستیابی به منابع مشروع زندگی کاهش می‌دهد (۲۲، ۲۱).

داغ، نشان دهنده تفاوتی فاحش بین کسانی است که متفاوت بودنشان یک «ما»ی جدید ضعیفی را برای آن‌ها فراهم می‌آورد و کسانی که خود را عضو یک اجتماع سازمان یافته قوی با سنت‌های ریشه‌دار حس می‌کنند (۲۳). این را به عینیت می‌توان در مورد داغ ننگ‌های نوبنیاد مشاهده کرد، که نشان می‌دهد چگونه موقعیت، نه فرد، در معرض تهدید قرار می‌گیرد.

در این پژوهش، قصد بر آن بود که به فهم و تشریح تأثیر انگ بر کیفیت زندگی مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز از بعد اجتماعی-اقتصادی پرداخته شود. همچنین چگونگی نگرش‌ها و باورهای مبتلایان (بعد ذهنی) به اچ‌آی‌وی/ایدز تحت تأثیر انگ و سایر واکنش‌های اجتماعی ناشی از آن، بررسی شود.

در این راستا، محققین به ارتباط مثبت بین فعالیت فیزیکی، توانمندی اقتصادی و بهبود کیفیت زندگی در افراد اچ‌آی‌وی مثبت اشاره نموده‌اند (۲۵-۲۳). Makoae و همکاران (۲۶) در پنج کشور آفریقا دریافتند که تجربه مراقبت از مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز، بدون منابع خارجی بهداشتی و اقتصادی-اجتماعی کافی، نقش مهمی در شکل‌گیری نگرش‌ها و رفتارهای منفی نسبت به مبتلایان دارد. آن‌ها علاوه بر مشکلات اقتصادی، اغلب با فشارهای اجتماعی و تبعیض غیر منصفانه زیادی مواجه بودند.

مطالعات انجام شده اچ‌آی‌وی در رابطه با کسانی که درمان‌های ترکیبی (حمایتی و دارویی) انجام می‌دهند، رابطه

مثبتی را بین کیفیت حمایت ادراکی اجتماعی و پاسخ به درمان‌های ضد ویروسی نشان داده است (۱۹، ۱۴). پژوهش Fitzpatrick و همکاران (۲۷) نشان داد که اچ‌آی‌وی فقر را از طریق کاهش زمان کار و درآمد، تشدید می‌کند.

تحقیقات متعدد نشان داده است که محیط اجتماعی حمایت کننده، روی جنبه‌های جسمی، روانی-اجتماعی و رضایت از زندگی مبتلایان به ایدز تأثیرمطلوبی داشته است (۳۲-۲۸). در تایلند و آفریقای جنوبی، به تبلیغات ضد انگ رسانه‌ها در رابطه با اهمیت رفتار محترمانه با مبتلایان اشاره شده است؛ که می‌تواند یک راه مفید به دست آوردن اطلاعات، ترویج حمایت شخصی و «فرار» (Escape) از فشارهای روانی مربوط به انگ باشد (۳۴، ۳۳).

تحقیقات دانشگاه کلمبیا (۳۵) نشان داد که انگ، به پنج طریق در کیفیت زندگی مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز تأثیر سوء دارد. اولین راه، فرایند فشار روانی در تعامل تبعیض‌آمیز بین افراد به حاشیه رانده شده (Marginalized) و افراد به حاشیه رانده نشده (Non-marginalized) است که منجر به بد رفتاری در محیط‌های آموزشی، یافتن شغل، خانه‌داری و مراقبت‌های بهداشتی می‌شود و آثار نامطلوبی به همراه دارد. دومین راه نقص کیفیت زندگی، تبعیض ناآگاهانه و ناعادلانه نسبت به آن‌ها است. سومین راه، اشکال ناخودآگاه انگ است که توسط افراد به حاشیه رانده نشده بی‌اختیار، یا بدون آگاهی رخ می‌دهد. چهارمین راه، درونی‌سازی انگ توسط افراد به حاشیه رانده شده است که با گریز از درمان و پیامدهای مضر به شبکه بهداشتی اجتماعی آغاز و به خود پنداره ضعیف، علایم افسردگی و از دست دادن درآمد منتهی می‌شود. آخرین راه، مطالبی است که توسط محققین در پیش‌بینی واکنش رفتار منفی دیگران که به مرور زمان فشارهای روانی بیماران را فعال نموده است، بررسی شده است.

روش

هدف از روش شناسی کیفی در این تحقیق، رهیافتی تفسیری و طبیعت‌گرایانه نسبت به تأثیر انگ در کیفیت زندگی انسان‌های مبتلا بود تا موضوعات را در وضعیت طبیعی آن‌ها

تفاهم در محدوده تحقیق و با رعایت اصول اخلاقی انجام شد؛ یعنی پژوهشگر وارد حریم شخصی افراد نشد و مرز و حریم خود را حفظ کرد.

ایشان به گونه‌ای انتخاب شدند که هر یک بخشی از محتوای نظری تحقیق را پوشش دهند و به تعبیر دیگر، مبنا کفایت نظری نمونه بوده است. برای انتخاب نمونه، ابتدا موقعیت‌ها و پایگاه‌های مختلف افراد تعیین شد و سپس نمونه‌ها از میان آن‌ها به طور نظری انتخاب شد؛ به گونه‌ای که هر نمونه، بیان‌کننده محتوای بخشی از نظریه باشد. داده‌های کیفی با تأکید بر تجربه واقعی و کنونی افراد مبتلا برای کشف معنایی که آن‌ها برای حوادث، فرایندها و ساختارهای زندگی خود قایل هستند، تناسب بیشتری داشت. زمان ارایه یافته‌ها، از نمونه‌گیری باز نمودی (Presentational sampling) استفاده شد؛ یعنی این که کدام قسمت از متن، بیشتر از سایر موارد جهت اثبات یافته‌های پژوهش کاربرد دارد.

پژوهش‌های کیفی انعطاف‌پذیری بیشتری دارد و می‌تواند در چرایی و چگونگی انگ رفتارهای پر خطر، تحلیل جامع‌تری داشته باشد. بیمار باید بتواند آن چه را که حس می‌کند، توضیح دهد و به دیگران بفهماند تا بتوان به او کمک کرد. از این‌رو، ضمن مصاحبه با بیماران، مشاهده همراه با مشارکت و درون‌نگری (Introspection) نیز با آن تلفیق شد. این مقاله به عنوان پژوهشی تجربه‌محور، گزاره‌هایی را مطرح و مورد بررسی قرار داد. برای انطباق بهتر نتایج با نظریه‌ها، از گزاره‌های مبتنی بر نظریات استفاده شد. از این‌رو، نتایج مصاحبه‌ها در پرتو گزاره‌ها تحلیل گردید. اما این گزاره‌ها به معنی فرضیاتی که محققین با آزمون‌هایی در پی ابطال آن‌ها باشند نبود، بلکه به منظور فهم نظریه در واقعیت اجتماعی طراحی شد. در این فرایند، هر سه شیوه کدگذاری توصیفی، موضوعی و تحلیلی به کار گرفته شد. در تمامی مصاحبه‌ها پس از کدگذاری موضوعی و فرایند شناسایی مفاهیم در متن مصاحبه‌ها، انتخاب مقوله‌ها (گزاره‌ها) و تعمق پیوند بین مقوله‌ها (مقوله هسته) انجام و در نهایت کدگذاری تحلیلی صورت گرفت که بر ماهیت تفسیری پژوهش کیفی و تأمل

مطالعه کنیم و آن را بر حسب معنایی که مبتلایان برای آن قایل هستند، درک و تفسیر کنیم. روشی مبتنی بر روایت‌های غیر عددی، که در آن جهان اجتماعی فرد مبتلا ساخته و درک می‌شود. این روش، مبتنی به نگرشی روشمند برای توصیف عمیق تجربیات زندگی و کشف معانی آن‌ها است و نگرش پاسخ‌گوین، معرف کل جامعه آماری نیست.

با الهام از Haynes-Lawrence (۳۶) اطلاعات کلامی ادراک شده از طریق طرح کیفی، روش شناختن و فراگیری درباره تجارب مختلف انسان‌ها از منظر خود آن‌ها است. روش‌های مبتنی بر پیمایش، جامعه علمی را با این چالش اساسی مواجه می‌سازد که «آیا می‌توان تنها با چند مقیاس محدود زمینه‌های گسترده مربوط به تأثیر انگ بر کیفیت زندگی را پوشش داد؟» (۳۷). به دلیل حساسیت موضوع، جامعه مورد نظر به صورت هدفمند (Purposive sampling) بر اساس ویژگی‌های مبتنی بر چهارچوب نظری، از بین کلیه بیماران اچ‌آی‌وی مثبت دو مرکز درمانی مشاوره عفونی رفتاری واقع در شهر مشهد که واجد پرونده پزشکی و در زمان تحقیق ساکن مشهد بودند و برای انجام معاینات پزشکی به صورت مستمر مراجعه می‌کردند، انتخاب شد. تکنیک جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه عمیق بود. مصاحبه‌شدگان شامل ۸ نفر از مبتلایان (پنج مرد و سه زن) مرکز مشاوره رفتاری عفونی بودند. با آشنایی، حفظ روابط خوب، احترام گذاشتن، اعتماد و مشاهده مشارکتی مبتلایان، تلاش می‌شد تا با درک هنجارهای گروه، افراد مبتلا مقداری از وقت خود را صرف مصاحبه‌های پژوهشگر کنند و بکوشند به او کمک شود. اما در این میان، بعضی مبتلایان حتی مایل به مشاوره نیز نبودند و اسرار خویش را به شدت حفظ می‌کردند. ایجاد رابطه متقابل یا تفاهم، ایجاب می‌کرد که محقق هم به نوبه خود به جامعه مورد تحقیق خدمت کند و به حرف‌هایشان با بردباری گوش دهد. از حیث اخلاقی نیز هر کدام از مصاحبه‌ها پس از اطمینان دادن به مصاحبه‌شوندگان نسبت به محرمانه بودن اطلاعات و ذکر نشدن نام آنان و ارایه مقاله به ایشان، انجام شد و افراد می‌توانستند در صورت عدم تمایل، از ادامه مصاحبه کناره‌گیری کنند. بنابراین، تحقیق در رابطه متقابل یا

مبتلایان، از زندگی و محیط اجتماعی خود رضایت نداشتند و این امر، باعث پنهان کردن بیماری می‌شود.

«کیفیت زندگی ما وقتی خوبه که کسی خبردار نباشه ... با شناختی که دارم به هیچ کس نمی‌خوام بگم. چون روابط اجتماعی، کار و زندگی ... احترام متقابل و حمایت می‌خوام ... اگه بفهمند همه اونا بدجور دگرگون میشه».

«زندگی یعنی پول، احترام مردم نه بی‌حرمتی ... با وضعیت ما، یعنی این بیماری، تنهایی و دست خالی ... بی‌کاری و بی‌اعتنایی مردم ... خودکشی و مرگ یعنی حمایت و رضایت واسه من از زندگی».

«مردم ما را به عنوان کابوس می‌شناسند ... به بچه‌هاشون می‌گن نرین طرف این‌ها ... چون رسانه‌ها به جای آگاهی، مردم می‌ترسونن ... بیاین از چشم یک ایندزی ببینین به ما چه می‌گذره ... منم آدمم مثل همه ... به همه چی نیاز دارم».

مفاهیم نادرست درباره نحوه انتقال، ادراک مسری بودن، تخمین حد بالای خطر در تماس با مبتلایان به بدنامی بیماری بر می‌گردد.

«با رفتار دیگران، آدم در این بیماری به این جا می‌رسه که می‌گه تو چی هستی؟، نه تنها یک چیزی نیستی که یک مشکل هم داری ... ببینید خیلی راحت بگم زندگی فردی اچ‌آی‌وی با استرس شروع می‌شه و با خودکشی ختم می‌شه».

عمیق بر معانی، وقایع و تجربه‌ها تأکید می‌کند و به ظهور نظریه منجر می‌شود. در این مقاله، از نقل قول‌های مستقیم و گزینش دقیق و مبتکرانه روایت‌های افراد درگیر با مسأله اچ‌آی‌وی برای حمایت و تأیید مضامین، مقوله‌ها و مباحث مستخرج از داده‌های کیفی در جهت فهم تفسیری تجارب مبتلایان استفاده شد.

یافته‌ها

مفاهیم و مضامین کدگذاری شده حاصل از مصاحبه‌ها تحت عنوان چهار مقوله اصلی قرار گرفتند که در جدول ۱ بیان شده است.

در ادامه، با توجه به رویکردهای نظری و نتایج حاصل از مصاحبه، مقولات چهارگانه به تفکیک گزاره‌های تحقیق که هر گزاره مبتنی بر نظریه است، با استناد به روایت‌ها و نقل قول‌های مصاحبه‌شدگان مورد تحلیل قرار می‌گیرد.

کمبود حمایت اجتماعی فرد مبتلا به اچ‌آی‌وی

سلامت اجتماعی را می‌توان به عنوان ارزیابی فرد از کیفیت روابطش با خانواده، دیگران و گروه‌های اجتماعی تعریف کرد که نشانگر رضایت یا عدم رضایت فرد از زندگی و محیط اجتماعی است و در واقع، شامل پاسخ‌های درونی فرد، احساس، تفکر و رفتار می‌باشد. شواهد نشان می‌دهد که

جدول ۱. مفاهیم و مضامین کدگذاری شده حاصل از مصاحبه‌ها

نتایج مراحل سه گانه کدگذاری باز، محوری و تحلیلی	
مفاهیم (گفته‌ها و روایت‌ها در متن)	مقوله‌ها
اثرات روانی و اجتماعی عدم حمایت: اضطراب، شرم و گناه، منزوی شدن، خشونت جسمی و روحی، روابط ضعیف با متخصصان بهداشتی، کاهش رضایت از زندگی و عدم احساس امنیت، نگاه منفی فرد به زندگی و احساس عقب ماندن، محدودیت، درد، نگرانی آینده	کمبود حمایت اجتماعی فرد مبتلا به اچ‌آی‌وی
در صورت افشا: تبعیض، تحقیر شدن، به فراموشی سپرده شدن از طرف جامعه و طرد دوستان، بد رفتاری در صحنه‌های آموزشی و مراقبت‌های بهداشتی، خود پنداره ضعیف، علایم افسردگی، تعامل اجتماعی نامناسب، حذف یا جداسازی در محیط کاری	افشای ابتلای فرد مبتلا به اچ‌آی‌وی
پذیرش فرد مبتلا: تعامل اجتماعی مناسب و دوری از استرس‌های مربوط، اهمیت رفتار محترمانه، تشویق فرد به پیروی از سبک‌های سالم زندگی، به دست آوردن اطلاعات مفید، مقابله مثبت با بیماری، اعتماد و سطوح بالاتر رضایت از زندگی	پذیرش فرد مبتلا به اچ‌آی‌وی
بی‌کاری و از دست دادن درآمد، اختلال در پویایی خانواده، پریشانی روانی، کاهش رفاه فردی و رضایت از زندگی افراد بیمار	تنزل پایگاه اجتماعی و اقتصادی فرد مبتلا

اگر بدن‌امی ابتلا آشکار شود، یا از روی عمد با دیگری در میان گذاشته شود؛ بدین ترتیب زمینه‌ای برای سیر فقهقراپی نامحدود روابط دو جانبه آماده می‌شود.

«وقتی از خارج اومدم یه تست دادم، گفتند اچ‌آی‌وی مثبتی ... دوست تحصیل کرده‌ای داشتیم. به دلایلی با او در میان گذاشتم ... اول نسبت به من بدبین شد ... بعد ترسید ... اومد و رفت خانواده‌اش با ما قطع شد ... هرکه بفهمه برخورد متفاوتی نخواهد داشت ... وقتی می‌گن خارج، مردم خیلی به من بدبین می‌شن ... جاهای دیگه قطعاً به کسی نخواهم گفت».

«اگر بفهمند قطعاً تو رفتار آدم‌ها تأثیر می‌گذاره ... حتی صاحب خونه بیرون می‌کنه ... کارفرما عذرتو می‌خواد ... دکتر به سختی قبولت می‌کنه ... سر میز با تو غذا نمی‌خورن ... صمیمی‌تر بگم اعضای خانواده هم ازت دوری می‌کنن».

وقتی وضعیت به زبان شخص مبتلا باشد، کوشش اصلی فرد بر آن است که در خبری که به بی‌اعتبار شدن او می‌انجامد، دست ببرد. مبتلایان، نقض حقوق انسانی خود در زندگی از جمله حق بهداشت، کار، تشکیل خانواده، دسترسی به اطلاعات و آموزش و پرورش، حق جدایی، حضانت کودکان و ... را تجربه می‌کنند.

«همسرم سالمه، او با مشاوره زیاد قبول کرد با من زندگی کنه ... یک سال خیلی با کیفیت زندگی کردیم ... بعد در اثر حرف‌های مردم و فامیلش که او را گاهی سرزنش می‌کردند و گاهی می‌ترسوندند ... و دکتر به او گفته بود فعلاً نباید بچه‌دار بشی ... بالاخره منو ترک کرد ... حالا پشیمونم که چرا به او گفتم ... یک بار خواستم خودکشی کنم».

«پزشک از من خواست که همسرم تست بده ... بعد که فهمید سالمه از من جدا شد ... حتی مشاوره هم رفتیم. خیلی تنهام».

«به برادرم اعتماد کردم و گفتم. مدتی بعد رابطه همسر و فرزندان را با من قطع کرد ... واقعا گریه‌ام می‌گیره ... می‌خوام بمیرم».

انگ در نوع نگرش بیمار نسبت به سلامت و بهداشت، تعامل با دیگران و رضایت به زندگی بسیار تأثیرگذار است.

پذیرش فرد مبتلا به اچ‌آی‌وی

یکی از راهبردهای مورد استفاده فردی که داغ بدن‌ام کننده

«فشار روانی این بیماری هر چی بخواین زیاده ... وقتی ارتباط با ما واسه مردم شکنجه است، از ما نفرت دارن ... ما رو کثیف و نجس می‌دونن ... شما بگین برای ما زندگی گذاشتن که ما به فکر کیفیتش باشیم؟».

بسیاری از مبتلایان موفق می‌شوند تا وضعیت خود را از دوستان و خویشاوندان و حتی همسر خویش پنهان نگه دارند. اما این بیماران باز هم «لکه ننگ» را احساس می‌کنند؛ چرا که به لحاظ حفظ آبرو و شخصیت خویش در دنیای بیرون، خود را پست‌تر از دیگران احساس می‌کنند. سلامت و بیماری به نوبه خود، به طور شدیدی از جنبه‌های گوناگون ساخت اجتماعی تأثیر می‌پذیرد.

افشای ابتلای فرد به اچ‌آی‌وی

از بعد اجتماعی، انگ به عنوان یک برساخته اجتماعی، حیثیت افراد مبتلا را در سطوح متفاوت آماج خود قرار می‌دهد. اگر چه اثرات بدن‌ام‌سازی، خیلی زیرکانه در بسیاری از حوزه‌های زندگی فرد نفوذ می‌کند، اما اثرات مستقیمی، مانند تبعیض در اشکال متفاوت و بافت‌های گوناگون، نظیر خانواده، مدرسه، محرومیت در انتخاب مسکن، مکان‌های کاری، حتی در زمینه‌های نهادی و قانونی واقع می‌شود. بیمار مبتلا، اضطراب را همچون افسردگی، به دفعات تجربه می‌کند.

«می‌گم چرا گفتم که ترکم کنن ... ناراحتم، تلفنی هم سراغ منو نمی‌گیرن ... افسردگی ما به خاطر رفتارهای بسیار بد مردم زیاده، بیشتر ما قرص آرام‌بخش استفاده می‌کنیم ... دلم برایشون (خانواده و فامیل) تنگ می‌شه در همین حد. می‌خوام سراغ من بیان ... رسانه‌ها به جای آگاهی مردم، بیشتر ترس و وحشت ایجاد می‌کنن».

تبعیض موزیانه انگ، در کاهش کیفیت زندگی مبتلایان از بعد روانی و اجتماعی متضمن تیره شدن تعاملات اجتماعی، محدودیت بیشتر شبکه‌های اجتماعی، اعتماد به نفس ضعیف، علایم افسردگی، بی‌کاری و از دست رفتن درآمد است. در چنین شرایطی، اهمیت زندگی از میان می‌رود.

«از روزی که خواهرام فهمیدند دیگه خونه مادرم نیامدند ... اجازه نمی‌دن مادرم بچه‌هاشونو ببوسه ... می‌گن آلوده‌س چون با من زندگی می‌کنه ... منم هیچ وقت خوتشون نمی‌رم».

زندگی می‌کنه ... بقیه تلفنی و خیلی کم با ما در ارتباطن ... راه‌های انتقالش چیزهای دیگه است که باید پیشگیری کنن نه محاوره و گفتگوهای عمومی ... حرف‌های نادرست به خورد مردم ندن».

بیماری هم ابعاد شخصی و هم ابعاد عمومی دارد. والدین و کسانی که در تماس نزدیک با بیمار هستند، ممکن است هم‌دردی و مراقبت فرد مبتلا را بر عهده داشته باشند. آن‌ها ممکن است تلاش کنند که معنایی برای واقعیت خشن بیماری پیدا کنند یا راه‌هایی برای گنجاندن آن در الگوهای زندگی خودشان بجویند. کسان دیگری هم که به نحوی با بیمار در تماس هستند، ممکن است در برابر بیماری واکنش نشان دهند، این واکنش به نوبه خود به شکل گرفتن تفسیرهای شخصی بیمار کمک می‌کند.

تنزل پایگاه اجتماعی - اقتصادی فرد مبتلا به اچ‌آی‌وی

از نظر Foucault (به نقل از Parker و Aggleton) قدرت مرکز ساخت کنترل روابط بین آن‌هایی که ممتازند و کسانی که به حاشیه اجتماع سپرده شده‌اند، در نظر گرفته می‌شود. چنین تفاوت قدرتی بیشتر عمق و وسعت انگ را روشن می‌کند که باید در سطوح فراتر از فرد مورد بررسی قرار گیرد. یکی از نکات قابل توجهی که در برخی از منابع مورد بررسی به طور ضمنی مورد اشاره قرار گرفته بود، تفاوت بین موضع‌گیری افراد متعلق به پایگاه‌های اقتصادی - اجتماعی مختلف نسبت به افشای ابتلا بود. طرح این گزاره در این تحقیق از جهت اثر کنترلی که مقوله پایگاه اجتماعی - اقتصادی در ارتباط با بحث انگ می‌تواند داشته باشد، حایز اهمیت بود. اما نحوه پاسخگویی و مواضع اتخاذ شده در این تحقیق، به طور عمده مؤید آن بود که در بین افراد از طبقات مختلف، تفاوتی در زمینه افشا وجود ندارد و به طور کلی، همه آن‌ها بر کتمان موضوع ابتلا تأکید داشتند تا بتوانند با شرایط و موقعیت بهتری به لحاظ اجتماعی و فردی، زندگی کنند. نمودی از این قضیه را می‌توان در اظهارات مشابه موارد زیر با خاستگاه‌های اجتماعی - اقتصادی متفاوت، در ارتباط با افشای موضوع بیماری برای دوستان و آشنایان دید که پیشتر نیز به مشروح اظهارات آن‌ها اشاره شد.

اچ‌آی‌وی دارد، این است که برای مقابله با مخاطراتش، جهان را به دو گروه تقسیم می‌کند. یک گروه بزرگ که به آن‌ها هیچ نمی‌گوید و یک گروه کوچک

که به آن‌ها می‌گوید و سپس روی کمکشان حساب باز می‌کند. او برای نقاب زدن خود، کسانی را انتخاب می‌کند که بیشترین خطر را برایش می‌آفرینند. این نوع مدیریت اطلاعات، اغلب از جانب پزشکان توصیه می‌گردد. از این‌رو، به فرد پیشنهاد می‌شود که راز جدید، تنها بین پزشکان، بیمار و بستگان درجه اول وی باقی بماند. نزدیکان نه تنها به فردی که احتمال بدنام شدنش می‌رود، در نقاب زدن کمک می‌کنند، بلکه آن‌ها می‌توانند مانند یک حلقه حفاظتی عمل کنند و باعث شوند فرد داغ خورده تصور کند که بیش از آن چه در واقعیت مصداق دارد، به عنوان یک فرد عادی پذیرفته شده است.

«رفتار خانواده با من خیلی خوبه ... مامان و بابام که می‌دونن رفتارشونو با من هیچ تغییری ندادن، فقط غصه می‌خورن ... ولی خواهر و برادرم نمی‌دونند. نمی‌دونند که بچه کوچک دارن. داشتن بچه کوچک و نداشتن معلومات اچ‌آی‌وی با وجود این که تحصیل کرده‌اند، یک سد بزرگ رابطه‌ای را برای ما پیش می‌یاره».

«اطرافیان سعی می‌کنند در این مورد قضاوت نادرستی نکنند و با اطلاعاتی که نسبت به این بیماری دارند، خیلی منو دچار انزوا و گوشه‌گیری نکردن. به من امید می‌دن، البته منم خیلی رعایت می‌کنم ... ولی به دوستانم چون دچار وحشت می‌شن نگفتم».

مداخلات حمایتی، بهبود قابل توجهی را در کیفیت زندگی افراد مبتلا نظیر تقویت مهارت‌های مقابله‌ای و بهبود اعتماد به نفس نشان داده است.

«هیچ کس جز همسرم خبر ندارد ... ابتدا به مدت ۲ سال به همسرم چیزی از ایدز نگفتم، اما رعایت می‌کردم ... بعد که از من خواستند او هم آزمایش بدهد، کم‌کم به او اطلاع دادم. پذیرش این موضوع در ابتدا براش سخت بود، اما وقتی فهمید خودش درگیر نیست بهتر قبول کرد و الان در زندگی ما کلا مسأله هضم شده است ... با حمایت همسرم از زندگی راضیم».

«فامیل و خانواده من همه خبر دارن ... مادرم با من

محدودیت و بازدارندگی‌های محیطی نمی‌تواند به نتیجه مورد انتظار برسد. در حالی که تغییر احساس بیهودگی در فرد مبتلا، مستلزم تقویت قابلیت‌های سازنده و درک قوی از خود-اثرمندی است؛ بر عکس، تغییر بیهودگی ناشی از عملکرد چنین افرادی مستلزم تغییر در محیط اجتماعی و ادراک نهادهای بیرونی است. ایشان کیفیت زندگی را محصول تعامل بین فرد و جامعه می‌دانند. تا آن جا که هنجارها و ارزش‌ها بلکه ذهن مبتلایان می‌شود؛ یعنی به صورت بخشی از وجود یا وجدان آن‌ها در می‌آید.

بحث

حمایت را می‌توان به منزله یک پیشگویی‌کننده کلیدی کیفیت زندگی بیماران در جهت سطوح بالاتر رضایت از زندگی، مقابله بهتر و اعتماد به نفس بیشتر تعریف کرد (۳۸، ۳۹). فرد بیمار از نظر اجتماعی، زمانی عملکرد خوبی دارد که اجتماع را به صورت یک مجموعه معنادار، قابل فهم و دارای نیروهای بالقوه برای رشد و شکوفایی بداند. احساس کند که متعلق به گروه‌های اجتماعی است و خود را در اجتماع و پیشرفت آن شریک بداند (۴۰).

از نگاه جامعه‌شناسان، به طور معمول کیفیت زندگی در نگرش‌ها و احساسات افراد آشکار می‌شود، اما به طور ضمنی معتقدند که بستر شکل‌گیری آن، زندگی جمعی است (۴۱).

Young و Powell (۴۲) پی بردند که احساس انگ به تضعیف خودپنداری و از بین رفتن اعتماد به نفس، احساس توانایی بیماران و تصویری انگ خورده از خویش‌منتهی می‌شود. انگ نیز یک سازه اجتماعی است که به منزله عمده‌ترین چالش در جهت کنترل بیماری مطرح است و نقض حقوق بشر در افراد و گروه‌های بیمار را بنیان می‌نهد (۴۳، ۴۴). Bruce و Phelan (۴۵) انگ را «مخمصه‌ای دایمی» در زندگی افراد انگ خورده می‌دانند.

فرد مبتلا علاوه بر تحمل زندگی همراه با ترس، درد، بالاکلیفی و ناامیدی از آینده، تصویری نزدیک از مرگ، احساس طرد، تبعیض، تحقیر، پیش‌داوری، تنفر و دیگر انواع نگرانی‌ها و تحریم‌ها را نیز از جانب جامعه دریافت می‌کند (۴۶، ۴۷).

«افراد طبقه پایین، چیزی برای از دست دادن ندارند ... اما ما تمام موقعیتمان در خطر قرار می‌گیریم و مشکل برای ما بیشتر ... با تحصیلات بالاتر، مردم قبول نمی‌کنند که چرا اچ‌آی‌وی گرفتی ... افشای ایدز برای ما افت موقعیت و هتک آبرو داره».

«به کسی چیزی نگفته‌ام ... مدرسه دخترم هم که نظافت می‌کردم خبر نداره ... مشکل ما بیشتر اقتصادی است. الآن گازم قطع شده و ... تحت پوشش کمیته امداد هستیم ... شوهرم معتاد بود ... چون ضعیفیم اگه کسی بفهمه می‌گن برای پول به چه راهی رفتن ... اگه رفاه داشتیم ... حتی مردم می‌فهمیند ما مریضیم که برای ایدز با ما بد جور برخورد نمی‌کردن».

«زندگیم از هم پاشیده ... شغل من کار با ماشین است ... در واقع، مسافركشی می‌کنم. اگه درآمد بیشتری داشتم، شاید کمتر از این بیماری (رنج) می‌کشیدم. بیماری پر خرجه ... هر چی می‌کشیم به خاطر اینه که دستمان تنگه».

مبتلایان به احتمال انگ با معایب ساختاری شدیدی نظیر فقر، تبعیض، قطع ارتباط ساختاری از خویشاوندان، خشونت‌های بین فردی، بی‌کاری بالا و دستیابی آموزشی پایین روبه‌رو هستند. هنگامی که رفتارهای معینی به عنوان رفتار انحرافی شناخته و تعریف می‌شوند، سرنوشت افراد وابسته به این مقوله‌ها به طور مشخص تحت تأثیر چگونگی دسته‌بندی رفتار آن‌ها قرار می‌گیرد. کسانی که نماینده قانون و نظم هستند، یا کسانی که قادرند تعریف اخلاق عرفی و مرسوم را به دیگران تحمیل کنند، بخش اعظم فعالیت‌های انگ‌زنی را بر عهده دارند.

مصاحبه‌ها و اظهارات مشارکت‌کنندگان در این پژوهش نشان می‌دهد که به طور تقریبی تمام آن‌ها در بیشتر موارد تجربه برخورد با انگ را داشته‌اند که نتیجه آن توهین، تحقیر و احساس شرمساری است که سکوت را در مواجهه بهتر از پاسخ می‌دانستند. در این راستا، نظر شرکت‌کنندگان بر این نکته تأکید دارد که وقتی افراد قادر به تأثیرگذاری بر وقایع و شرایط اجتماعی مهم در زندگی خود نباشند، احساس بیهودگی، نگرانی و نومیدی پیدا می‌کنند که بین آن‌ها ارتباط تنگاتنگی وجود دارد. بدین جهت، تلاش آن‌ها به دلیل

بالاتری برخوردار است. در نهایت، دغدغه اصلی یک فرد مبتلا در زندگی‌اش به همان چیزی بر می‌گردد که اغلب به شکلی ابهام‌آمیز «پذیرش» (Acceptance) خوانده می‌شود. در واقع، به نوعی یک «نظریه داغ ننگ» می‌سازیم، یک ایدئولوژی که پست بودن وی را تبیین کند و دلیلی برای خطرناک تلقی کردنش در اختیار ما بگذارد. افرادی که با ایشان مراوداتی دارند، اغلب نمی‌توانند آن توجه و احترامی را که جنبه‌های سالم هویت اجتماعی وی مطالبه می‌کند و خود وی نیز انتظار دریافت آن را دارد، به او ارزانی کنند. بدین ترتیب فرد را به سرعت در سراسیمگی زندگی قرار می‌دهند. با بررسی دقیق‌تر، درمی‌یابیم که رابطه آدم‌های عادی و افراد مبتلا، بیشتر در قالب رابطه دوری و دوستی مجسم می‌شود. اگر فرد مبتلا باید احساس کند دیگر ارزش و اهمیت چندانی برای دیگران ندارد، او به راستی تنها است. این مفهوم، به آدمیان انگ خورده‌ای اطلاق می‌گردد که اشتیاقشان برای دوست داشتن دیگران در زمان‌های گذشته چندان زخم خورده باشد که دیگر نتوانند به کسی عشق ورزند (۱۷). فرد انگ خورده خود را به عنوان کسی تعریف می‌کند که انگار هیچ تفاوتی با دیگر انسان‌ها ندارد؛ در حالی که همزمان، خودش و افراد پیرامونش به او به عنوان یک انسان مجزا شده می‌نگرند. توجه به این نکته نیز مهم است که بیماری به تنهایی دیدگاه فرد را در مورد کیفیت زندگی تعیین نمی‌کند بلکه عوامل زیادی مانند سن، جنس و تحصیلات، نقش مهمی در درک از کیفیت زندگی دارند. گفته‌ها و نقل قول‌های مبتلایان نشان می‌دهد که به اعتقاد ایشان در جامعه ما حمایت اجتماعی از طریق فراهم کردن تجربیات مثبت، رضایت از نقش‌های اجتماعی و افزایش سازگاری در مواجهه با شرایط تنش‌زای بیماری در بهبود کیفیت زندگی مبتلایان مؤثر است. درک حمایت اجتماعی، می‌تواند از بروز عوارض نامطلوب فیزیولوژیکی بیماری در فرد جلوگیری نماید، میزان مراقبت از خود و اعتماد به نفس فرد را افزایش دهد و تأثیر مثبتی بر وضعیت جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی افراد بیمار بر جای گذارد و به طور واضح باعث افزایش عملکرد و بهبود کیفیت زندگی فرد شود. علاوه بر طبیعت مزمن بیماری که بر

نظریه پردازان برچسب زنی، انگ را نه به عنوان مجموعه‌ای از ویژگی‌های افراد یا گروه‌ها، بلکه به منزله کنش متقابل میان کج‌روها و غیر کج‌روها تفسیر می‌کنند (۱۱، ۶). Goffman (به نقل از Wight و همکاران) ادعا می‌کند که در جامعه گسترده‌تر (Wider society) با فرد بدنام شده و افراد متصل به وی یعنی هر دو، به عنوان «یکی» (As one) رفتار می‌شود. افرادی که با مبتلایان روابط نزدیک دارند (خانواده و شرکای جنسی) اثرات انگ را تجربه می‌کنند و رنج می‌برند (۴۸). انگ در زندگی مبتلایان به ایدز، نشانه یک ایدئولوژی است که بیماری را به رفتار منفی در گروه یا جامعه پیوند می‌دهد. پیامد انگ در زندگی ایشان، ترس و سرزنش است که با مداخلات آموزشی کمرنگ می‌شود (۴۹). انگ مرتبط با اچ‌آی‌وی/ایدز اغلب در ترس از عفونت ریشه دارد. اگر چه عوامل منفی دیگر نظیر کلیشه‌های فرهنگی و نگرش‌ها نسبت به تمایلات جنسی نیز مؤثرند (۵۰). ناسازگارترین واکنش‌ها منتسب به افرادی است که به اچ‌آی‌وی از طریق جنسی و استفاده از مواد مخدر و یا شرکای جنسی متعدد مبتلا شده‌اند، نسبت به رفتار کسانی که از طریق انتقال خون ابتلا یافته‌اند. پزشکان و افراد سرشناس تصور می‌کنند که بیماری بر اثر عدم بهداشت طبقات پایین، بر آن‌ها عارض شده و خود نشانه بی‌اخلاقی آن‌ها است (۵۲، ۵۱).

Goffman (به نقل از Haas و Kumakech و همکاران) مدعی است، فردی که به دلیل عدم دریافت بازخورد مناسب و محترمانه از ارتباط اجتماعی با دیگران، در انزوای خود خواسته فرو رفته است، می‌تواند مشکوک، تندخو، مضطرب و سرگردان نیز بشود. در این راستا، مدیریت بیماری توأم با انگ، چالش‌های جدیدی را برای نگهداری روابط صمیمی نظیر امید به زندگی، تهدید عفونت در شریک جنسی، مواجهه با عود (Recurring) مشکلات بهداشتی و فشار مالی به همراه دارد (۵۳، ۵۴).

Maltby و همکاران (۵۵) دریافتند فردی که رضایت از زندگی بالاتری دارد، سبک‌های مقابله‌ای مؤثرتر و مناسب‌تری را به کار می‌گیرد و همچنین عواطف و احساسات مثبت عمیق‌تری را تجربه می‌کند و از سلامت عمومی

نتیجه‌گیری

کیفیت زندگی مبتلایان را می‌توان پاسخ به مجموعه‌ای از مسایل و مشکلات آن‌ها دانست و همچنین اقداماتی که برای حل و فصل آن‌ها صورت می‌گیرد. در این مسیر، انگ موجب تضعیف روابط اجتماعی می‌شود و با خود عواملی نظیر نابسامانی، فشار، بیگانگی، بی‌عاطفگی و ... را به همراه دارد که هویت فرد را به چالش فرا می‌خواند. این تمایزگذاری بین خود و گروه غیر خودی، عاملی است که وسیله شناسایی فرد و تمیز او از دیگران می‌شود.

ادراک اجتماعی انگ، پیش از واکنشی روانی-فیزیولوژیکی در برابر بیماری، نوعی تعامل ادراکی با محیط اجتماعی است و عوامل ساختاری چون طبقه، جنسیت، سبک و شرایط زندگی و غیره که به تجربه فرد از زندگی شکل و معنا می‌دهند، در آن تأثیر دارند. اصلاح انگ مستلزم درک صحیح تفاوت‌های میان طبقات مختلف جامعه و تقابل مشترک میان فرهنگ و قدرت است. بنابراین، بدنامی یک نگرش فرد گرا و مفهوم فردی نخواهد بود، بلکه در مرکز ساختار قوانین اجتماعی قرار دارد. در مجموع، می‌توان گفت کیفیت زندگی در مبتلایان انگ خورده، متأثر از عوارض عدم پذیرش خدمات اجتماعی، از دست دادن فرصت‌های برابر آموزشی و حرفه‌ای، خشونت و فشار است (۵۷، ۳).

همچنین کیفیت زندگی ابعاد متفاوت کارکرد جنسی، افشای خود (Self-disclosure) و تصور فیزیکی از خود (Body image) را شامل می‌شود و به تجارب ذهنی افراد مبتلا بر می‌گردد؛ بنابراین به الزام، قابل مشاهده نمی‌باشد (۵۸). فرد مبتلا باید در طول سال‌ها در وضعیت پیچیده‌ای زندگی کند و با توجه به هویت اجتماعی، باید نسبت به جنبه‌هایی از موقعیت اجتماعی که دیگران آن‌ها را بی‌ارزش تلقی می‌کنند، هوشیار باشد. زیرا ممکن است مسایل انگ، به مشکلاتی برای چاره‌اندیشی بعدی تبدیل شوند. از این نظر در جامعه و فرهنگ ما، ابتلا به اچ‌آی‌وی/ایدز، همچنان «داغ اجتماعی» و برابر با پذیرش انگ «نانجیب بودن» و در نهایت، نوعی تبعیض اجتماعی ناخواسته است. مبتلایان این امر را پر خطر دانستند و با استناد به تجارب

شرایط روانی آنان اثرگذار است، انگ و پیش‌داوری‌های اجتماعی، نقض حقوق مبتلایان را نیز به همراه دارد. با در نظر گرفتن اثرات منفی روند انگ در فروپاشی تعاملات اجتماعی و کاستی کیفیت زندگی، روایت‌های افراد مبتلا نشان داد که جز در مورد خاص حاضر به افشای بیماری خود نیستند. تجربه زندگی با ایدز، برای آن‌ها نوعی راز خانوادگی است که هیچ کس نمی‌خواهد به زبان بیاورد. آشکار شدن بیماری برای دوستان و همکاران با «نگرانی در مورد سلامت» آن‌ها همراه بود و این سبب می‌شد که مبتلایان طعم جدایی از جامعه را بچشند. ایشان در اظهاراتشان ترجیح می‌دادند موضوع را با هیچ کس در میان نگذارند. زیرا پس از افشای بیماری، آن‌ها به عنوان تهدید برای دیگران، به عنوان انحراف از آن چه اخلاقی و بهنجار است و به عنوان یک بار در جامعه ما تفسیر می‌شوند. آشکار شدن این راز تنها به موقعیت اجتماعی فعلی ایشان لطمه نمی‌زند، بلکه روابط تثبیت شده آن‌ها را هم از بین می‌برد. بعضی از جامعه‌شناسان به این نتیجه اشاره کرده‌اند که «افراد مبتلا به امراض مزمن، چگونه بیماری خود را در متن کلی زندگی خویش مدیریت می‌کنند؟» (۵۶). به طور معمول، اعضای خانواده از طریق روابط عاطفی بین خود، سعی در بالا بردن میزان تحمل و بردباری در مقابل انگ بیماری دارند. همه مصاحبه‌شوندگان، در جامعه ایرانی خانواده را در صورت تعامل مناسب و پذیرش بیمار منبع اصلی و اولیه حمایت می‌دانستند. اما در بیشتر موارد، حمایت برخی اعضای خانواده از فرد مبتلا، منجر به دوری‌گزینی سایر افراد از مراقبین می‌شود. در واقع، ترس از اچ‌آی‌وی به طور معمول در بستر خانواده در زمینه مراقبت‌های بهداشتی، آشکار می‌شود. در مورد پایگاه اجتماعی-اقتصادی، اچ‌آی‌وی/ایدز بیانگر آن است که انگ به طور قابل ملاحظه‌ای با عوامل ساختاری اجتماعی-اقتصادی مرتبط هستند تا بیولوژیکی و فردی. بر این مبنای، تعدادی از مبتلایانی که مشاغل با درآمد ضعیف داشتند، دسترسی به امکانات خاص را سبب کاهش انگ و بهبود کیفیت زندگی می‌دانستند.

علاوه بر طبیعت مزمن بیماری که بر شرایط روانی آنان اثرگذار است، به دلایل پیش‌دآوری‌های 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.

بنابراین، استفاده از مداخلاتی همچون حمایت گروه‌های همسان، گسترش و تقویت باشگاه‌های مثبت، آموزش تخصصی مشاوران و مددکاران، حمایت یابی با گروه‌های کلیدی جامعه و افزایش آگاهی و تغییر نگرش متأثران از اچ‌آی‌وی، می‌تواند در حمایت بیشتر روانی-اجتماعی از آنان به کار بسته شود. ادراک اجتماعی تلقی از خویش به عنوان یک قربانی در فرد مبتلا، احساس حقارت، از خود بیگانگی اجتماعی و فرهنگی، عدم همکاری و پای‌بندی به درمان و در نهایت، نقض حقوق مبتلایان را به همراه دارد.

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 اچ‌آی‌وی ایفا می‌کنند. اطلاع‌رسانی به جوانان از طریق رسانه‌های جمعی، می‌تواند در ترویج رفتارهای پیشگیرانه، استفاده از خدمات بهداشتی و رفع انگ و تبعیض از مبتلایان، اثربخش باشد. اگر چه انگ بیماری ایدز به عنوان موضوع مهم اجتماعی شناخته شده است، اما مطالعات کمی در اقدام به کاوش در عمق نقش فرهنگ در انگ بیماری ایدز موجود است. در انجام این تحقیق، محدودیت‌ها در مراحل مختلف از جمله در انجام مصاحبه خودنمایی می‌کرد.

تا آن جا که بعضی افراد، مطالب را به شیوه بسیار کلی مطرح کردند و مایل به ادامه مصاحبه در جلسات بعدی نبودند. یا فردی که پس از اتمام سه جلسه مصاحبه به شدت پشیمان و با ناراحتی درخواست می‌کرد که در هیچ جا سخن از گفته‌های او نباشد و مداخله مشاور هم در این زمینه کارساز نشد. اکثر افراد با تحصیلات بالا مخالف گفتگو بودند حتی زمانی که از آن‌ها خواسته شد بدون آشنایی مطالب خود را در این زمینه ایمیل کنند، باز هم توافق حاصل نشد. به علت

خود، معتقد بودند که امروزه بسیاری از بیماران به دلایل مسایل ناشی از انگ، از بیان بیماری خود چشم‌پوشی می‌کنند که متأسفانه بهداشت جامعه را به چالش می‌کشد. ایشان پیشنهاد می‌کنند در مواجهه با افراد مبتلا، شایسته است به جای انگ و تبعیض، به استقلال فردی و اقتصادی آن‌ها احترام گذاشت. لازم است که فضای فرهنگی ایجاد کنیم و بدانیم که حقوق انسانی فرد اچ‌آی‌وی مثبت در تضاد با هدف از بین بردن بیماری اچ‌آی‌وی نیست. فقر فرهنگی و اقتصادی در بروز بیماری بسیار مؤثر است. تمام این نگرانی‌ها و اخلاق‌گرایی‌ها نشان می‌دهند که باید از ایدز به طور علنی و به گونه‌ای سخن گفت که تنها نباید آن را محکوم کرد، بلکه باید آن را مدیریت کرد و گفتمان‌های تحلیلی، باید مسؤولیت آن را بر عهده بگیرند. با پرهیز از تهمت زدن به این بیماران و یاری رساندن به ایشان برای درمان و ادامه زندگی، آن‌ها نیز مانند دیگران به زندگی متعارف خواهند پرداخت.

هر چند با بیماری شدید، پر هزینه و خطرناکی روبه‌رو 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 پیشرفته و شاخص‌های مشخصی را مورد توجه قرار دهند. چنین برنامه‌هایی شامل روش‌های آموزشی، بسیج نیروهای کشوری، دادن آگاهی و آرایه خدمات به افراد جوان، آموزش مهارت‌های زندگی و تأمین بودجه و اعتبار در جهت داشتن سرویس‌های خدماتی ویژه است.

لازم است فضایی ایجاد شود که اغلب مردم، داوطلبانه به انجام تست اچ‌آی‌وی تمایل داشته باشند و با مشاوره‌های لازم باید به بیمار فهماند که شریک جنسی او حق دارد از بیماری وی مطلع باشد. نتیجه این که برای کنترل و جلوگیری از گسترش اچ‌آی‌وی، هیچ راهی جز ترفیع حقوق افراد مبتلا و پر خطر وجود ندارد. افرادی که با اچ‌آی‌وی زندگی می‌نمایند،

خدمات و تماس با مبتلایان، تا حدودی انگ می‌خورند. چنان که فرد سالمی که تزریق دارو انجام می‌داد، بیان می‌کرد که به جز خانواده‌اش شخص دیگری از محل کار او خبر ندارد.

تشکر و قدردانی

این مقاله بخشی از پایان‌نامه تحقیقاتی کارشناسی ارشد رشته پژوهش علوم اجتماعی است. در این راستا، از همکاری مسؤولان محترم مرکز عفونی رفتاری شهر مشهد، پزشکان و کارکنان این مرکز، نهایت قدردانی به عمل می‌آید.

تابوی ایدز و نظام باورهای اجتماعی، زنان به صورت نادر حاضر به گفتگو می‌شدند. نحوه ابتلا به بیماری، یک عامل عمده برای آن‌ها محسوب می‌شد و عمده دلایل آن‌ها برای عدم ارتباط و گفتگو، حفظ حیثیت، منزلت، وابستگی خانوادگی، مسایل کاری و به نسبت بیهوده بودن کوشش برای حذف انگ اچ‌آی‌وی/ایدز بود.

بعضی از جلسات مصاحبه با کسانی که وقت نداشتند، در هنگام تزریق دارو برگزار می‌شد و فرصت برای آشنایی با مشکلات جسمی ایشان فراهم می‌شد. در ادامه اجرای مطالعه مشخص شد که حتی کارکنان این مرکز نیز به دلیل ارایه

References

1. Mweemba P, Zeller R, Ludwick R, Gosnell D, Michelo C. Validation of the World Health Organization Quality of Life HIV instrument in a Zambian sample. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2011; 22(1): 53-66.
2. Burgoyne R, Renwick R. Social support and quality of life over time among adults living with HIV in the HAART era. *Soc Sci Med* 2004; 58(7): 1353-66.
3. Mak WW, Cheung RY, Law RW, Woo J, Li PC, Chung RW. Examining attribution model of self-stigma on social support and psychological well-being among people with HIV+/AIDS. *Soc Sci Med* 2007; 64(8): 1549-59.
4. Yi MS, Mrus JM, Wade TJ, Ho ML, Hornung RW, Cotton S, et al. Religion, spirituality, and depressive symptoms in patients with HIV/AIDS. *J Gen Intern Med* 2006; 21(Suppl 5): S21-S27.
5. Sherman DW, Norman R, McSherry CB. A comparison of death anxiety and quality of life of patients with advanced cancer or AIDS and their family caregivers. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2010; 21(2): 99-112.
6. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med* 2003; 57(1): 13-24.
7. Kofi TW, Makoe L, Chirwa M, Holzemer WL, Phetlhu DR, Uys L, et al. HIV and AIDS stigma violates human rights in five African countries. *Nurs Ethics* 2006; 13(4): 404-15.
8. Choo J, Burke LE, Pyo HK. Improved quality of life with cardiac rehabilitation for post-myocardial infarction patients in Korea. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2007; 6(3): 166-71.
9. Weiss MG, Ramakrishna J. Stigma interventions and research for international health. *Lancet* 2006; 367(9509): 536-8.
10. Puhl R, Brownell KD. Ways of coping with obesity stigma: review and conceptual analysis. *Eat Behav* 2003; 4(1): 53-78.
11. Deng R, Li J, Sringernyuan L, Zhang K. Drug abuse, HIV/AIDS and stigmatisation in a Dai community in Yunnan, China. *Soc Sci Med* 2007; 64(8): 1560-71.
12. Angermeyer MC, Matschinger H. Labeling--stereotype--discrimination. An investigation of the stigma process. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005; 40(5): 391-5.
13. Varas-Diaz N, Serrano-Garcia I, Toro-Alfonso J. AIDS-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS. *Qual Health Res* 2005; 15(2): 169-87.
14. Smith KW, Larson MJ. Quality of life assessments by adult substance abusers receiving publicly funded treatment in Massachusetts. *Am J Drug Alcohol Abuse* 2003; 29(2): 323-35.
15. Diener E, Oishi S. Money and Happiness: Income and Subjective Well-being across Nations. In: Diener E, Suh EM, editors. *Culture and Subjective Well-being*. Cambridge, MA: MIT Press; 2000.
16. Norbert E. Loneliness of death moment. *Trans. Mehregan O, Najafi S*. 2nd ed. Tehran, Iran: Gam-e-No; 2007.
17. Rothman G, Anderson BJ, Stein MD. Gender, drug use, and perceived social support among HIV positive patients. *AIDS Behav* 2008; 12(5): 695-704.
18. Edwards LV. Perceived social support and HIV/AIDS medication adherence among African American women. *Qual Health Res* 2006; 16(5): 679-91.
19. Ventegodt S, Merrick J, Andersen NJ. Quality of life theory I. The IQOL theory: an integrative theory of the

- global quality of life concept. *ScientificWorldJournal* 2003; 3: 1030-40.
20. Warren DE, Laufer WS. Are Corruption Indices a Self-Fulfilling Prophecy? A Social Labeling Perspective of Corruption. *Journal of Business Ethics* 2009; 88(4): 841-9.
 21. Jones LL, Sidell MD, Glas J. *The Challenge of Promoting Health: Exploration and Action*. 2nd ed. Buckinghamshire, UK: Open University; 2002.
 22. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York, NY: Simon and Schuster; 2009.
 23. Bader A, Kremer H, Erlich-Trungenberger I, Rojas R, Lohmann M, Deobald O, et al. An adherence typology: coping, quality of life, and physical symptoms of people living with HIV/AIDS and their adherence to antiretroviral treatment. *Med Sci Monit* 2006; 12(12): CR493-CR500.
 24. Kowal J, Overduin LY, Balfour L, Tasca GA, Corace K, Cameron DW. The role of psychological and behavioral variables in quality of life and the experience of bodily pain among persons living with HIV. *J Pain Symptom Manage* 2008; 36(3): 247-58.
 25. Strine TW, Chapman DP, Balluz L, Mokdad AH. Health-related quality of life and health behaviors by social and emotional support. Their relevance to psychiatry and medicine. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2008; 43(2): 151-9.
 26. Makoae LN, Greeff M, Phetlhu RD, Uys LR, Naidoo JR, Kohi TW, et al. Coping with HIV-related stigma in five African countries. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2008; 19(2): 137-46.
 27. Fitzpatrick L, McCray E, Smith DS. The global HIV/AIDS epidemic and related mental health issues: The crisis for Africans and Black Americans. *Journal of Black Psychology* 2004; 30(1): 11-23.
 28. Moro M, Brereton F, Ferreira S, Clinch JP. Ranking quality of life using subjective well-being data. *Ecological Economics* 2008; 65(3): 448-60.
 29. Ichikawa M, Natpratan C. Perceived social environment and quality of life among people living with HIV/AIDS in northern Thailand. *AIDS Care* 2006; 18(2): 128-32.
 30. Landman-Peeters KM, Hartman CA, van der Pompe G, den Boer JA, Minderaa RB, Ormel J. Gender differences in the relation between social support, problems in parent-offspring communication, and depression and anxiety. *Soc Sci Med* 2005; 60(11): 2549-59.
 31. Yadav S. Perceived social support, hope, and quality of life of persons living with HIV/AIDS: a case study from Nepal. *Qual Life Res* 2010; 19(2): 157-66.
 32. Kristofferzon ML, Lofmark R, Carlsson M. Coping, social support and quality of life over time after myocardial infarction. *J Adv Nurs* 2005; 52(2): 113-24.
 33. Mo PK, Coulson NS. Living with HIV/AIDS and use of online support groups. *J Health Psychol* 2010; 15(3): 339-50.
 34. Maman S, Abler L, Parker L, Lane T, Chirowodza A, Ntongwisangu J, et al. A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: the influence of care and treatment resources in high prevalence settings. *Soc Sci Med* 2009; 68(12): 2271-8.
 35. Stuber J, Meyer I, Link B. Stigma, Prejudice, Discrimination and Health. *Science & Medicine* 2008; 67: 351-7.
 36. Haynes-Lawrence D. Home visitors' perceptions of teen mothers: Using qualitative research to explore labeling theory. *Children and Youth Services Review* 2008; 30(12): 1386-94.
 37. Nyblade LC. Measuring HIV stigma: existing knowledge and gaps. *Psychol Health Med* 2006; 11(3): 335-45.
 38. Ciambone D. Informal networks among women with HIV/AIDS: present support and future prospects. *Qual Health Res* 2002; 12(7): 876-96.
 39. Schulz U, Schwarzer R. Long-Term Effects of Spousal Support on Coping with Cancer After Surgery. *Journal of Social and Clinical Psychology* 2013; 23(5): 716-32.
 40. Keyes CM, Shapiro A. Social Well-being in the U.S.: A Descriptive Epidemiology. In: Brim OG, Ryff CD, Kessler RC, editors. *Healthing Are You? A National Study of Well-being of Midlife*: University of Chicago Press; 2004.
 41. Townsend GT, Belgrave FZ. The impact of personal identity and racial identity on drug attitudes and use among African American children. *Journal of Black Psychology* 2000; 26(4): 421-36.
 42. Young LM, Powell B. The effects of obesity on the clinical judgments of mental health professionals. *J Health Soc Behav* 1985; 26(3): 233-46.
 43. Ogutmen B, Yildirim A, Sever MS, Bozfakioglu S, Ataman R, Erek E, et al. Health-related quality of life after kidney transplantation in comparison intermittent hemodialysis, peritoneal dialysis, and normal controls. *Transplant Proc* 2006; 38(2): 419-21.
 44. Taylor B. HIV, stigma and health: integration of theoretical concepts and the lived experiences of individuals. *J*

- Adv Nurs 2001; 35(5): 792-8.
45. Bruce L, Phelan J. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 2001; 27: 363-85.
 46. Eris P. Stigma, Poverty, and Victimization: Roadblocks to Recovery for Individuals With Severe Mental Illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* 2007; 13(5): 285-95.
 47. Talley AE, Ann BB. A relationship-oriented model of HIV-related stigma derived from a review of the HIV-affected couples literature. *AIDS Behav* 2010; 14(1): 72-86.
 48. Wight RG, Beals KP, Miller-Martinez D, Murphy DA, Aneshensel CS. HIV-related traumatic stress symptoms in AIDS caregiving family dyads. *AIDS Care* 2007; 19(7): 901-9.
 49. Airhihenbuwa C, Okoror T, Shefer T, Brown D, Iwelunmor J, Smith E, et al. Stigma, Culture, and HIV and AIDS in the Western Cape, South Africa: An Application of the PEN-3 Cultural Model for Community-Based Research. *J Black Psychol* 2009; 35(4): 407-32.
 50. Hutchinson PL, Mahlalela X, Yukich J. Mass media, stigma, and disclosure of HIV test results: multilevel analysis in the Eastern Cape, South Africa. *AIDS Educ Prev* 2007; 19(6): 489-510.
 51. Simbayi LC, Kalichman S, Strebel A, Cloete A, Henda N, Mqeketo A. Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Soc Sci Med* 2007; 64(9): 1823-31.
 52. Herek GM, Capitanio JP, Widaman KF. Stigma, social risk, and health policy: public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness. *Health Psychol* 2003; 22(5): 533-40.
 53. Haas SM. Social support as relationship maintenance in gay male couples coping with HIV or AIDS. *Journal of Social and Personal Relationships* 2002; 19(1): 87-111.
 54. Kumakech E, Cantor-Graae E, Maling S, Bajunirwe F. Peer-group support intervention improves the psychosocial well-being of AIDS orphans: cluster randomized trial. *Soc Sci Med* 2009; 68(6): 1038-43.
 55. Maltby J, Day L, McCutcheon LE, Gillett R, Houran J, Ashe DD. Personality and coping: a context for examining celebrity worship and mental health. *Br J Psychol* 2004; 95(Pt 4): 411-28.
 56. Tausig M, Michello J, Subedi S. *A Sociology of mental illness*. Trans. Abdollahi A. Tehran, Iran: Samt Publishing; 2007.
 57. Kuehner C, Bueger C. Determinants of subjective quality of life in depressed patients: the role of self-esteem, response styles, and social support. *J Affect Disord* 2005; 86(2-3): 205-13.
 58. Robinson FP. Measurement of quality of life in HIV disease. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2004; 15(5 Suppl): 14S-9S.

The Analysis of Stigma Impact on Quality of Life in Patients with HIV/AIDS: A Phenomenological Study

Azam Abachi¹, Hossein Behravan²

Original Article

Abstract

Introduction: HIV infected people may have to play the role of a stigmatized person almost in all his/her life situations; means the one whose situation of life exposes him/her in conflict with ordinary people which affects his/her life's quality. This research aimed to survey what are the effects of stigmatization on the quality of life in patients with HIV/AIDS.

Method: 8 HIV-infected persons (5 men and 3 women) from two behavioral-infectious centers of Mashhad, Iran, were interviewed. They were among the age of 22-40 years, had 10-14 years education and were selected by purposive sampling. By qualitative method, direct comments and the stories of those who were involved with HIV issue was used to verify the topics, contents and discussions from qualities data.

Results: Lack of social support and revelation of HIV infection had negative mental effects such as anxiety, depression, grief, qualm, loss of life expectancy, loss of income, and misunderstanding about social contacts.

Conclusion: The reactions help the patient to have personal interpretation that can cause self challenges tend to self-concept and the established relations. Those stigmas are rooted in the beliefs, perceptions and stereotypes; therefore they can affect individuals' as well as community's health. The tolerance of HIV-infected people can decrease the mental reactions, help to gain useful information and reasonable social interacts, and encourage them to follow healthy life style, positive confrontation, and higher levels of life satisfaction.

Keywords: Stigma, Quality of life, HIV/AIDS, Social support.

Citation: Abachi A, Behravan H. **The Analysis of Stigma Impact on Quality of Life in Patients with HIV/AIDS: A Phenomenological Study.** J Qual Res Health Sci 2013; 2(2): 158-72.

Received date: 11.05.2013

Accept date: 15.06.2013

1- Phd Student, Department of Social Sciences, School of Literature, Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran

2- Professor, Department of Social Sciences, School of Literature, Ferdowsi University of Mashhad, Mashhad, Iran

Corresponding Author: Azam Abachi, Email: abachia@yahoo.com