

پیامدهای زندگی با اچ آی وی: پژوهشی کیفی

حمیرا فلاحی^{۱*}، صدیقه سادات طوافیان^۲، فریده یغمایی^۳، ابراهیم حاجی زاده^۴

۱. گروه بهداشت باروری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران
۲. گروه آموزش بهداشت، دانشکده پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران
۳. دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران
۴. دکترای آمار زیستی، گروه آمار زیستی، دانشکده پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

فصلنامه پایش

سال دوازدهم شماره سوم خرداد - تیر ۱۳۹۲ صص ۲۴۳-۲۵۳

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۱/۱/۲۶

[نشر الکترونیک پیش از انتشار - ۴ اردیبهشت ۹۲]

چکیده

در جوامع مختلف نگرش مردم نسبت به افرادی که با اچ آی وی زندگی می کنند متفاوت بوده و در بسیاری موارد با انگ و تبعیض همراه است. بررسی تجارب درک شده افراد مبتلا به اچ آی وی در خصوص پیامدهای ناشی از ابتلا به بیماری ایدز می تواند به ارتقای رفتارهای پیشگیری کننده از انتقال بیماری کمک کند. مطالعه کیفی حاضر با هدف بررسی پیامدهای اچ آی وی - ایدز در ۳ کلینیک مشاوره بیماری های رفتاری در شهر تهران در سال ۱۳۸۹ انجام شد. ابتدا روش نمونه گیری از نوع در دسترس بود ولی نهایتاً برای آگاهی از نظرات افراد، از گروه های سنی و تحصیلی مختلف، به صورت نمونه گیری با حداکثر تنوع ادامه یافت. داده ها از طریق مصاحبه فردی نیمه ساختار یافته جمع آوری گردید. مصاحبه ها ضبط و متن مصاحبه پیاده شد و پس از چند بار مطالعه، کدها استخراج گردید. تحلیل داده ها به روش تحلیل محتوا صورت گرفت. در این مطالعه با ۳۴ نفر مصاحبه انجام شد. ۲۲ نفر را مردان مبتلا به اچ آی وی - ایدز تشکیل می دادند که میانگین سنی آنها ۳۷/۵ سال با انحراف معیار ۷/۱۳ بود. ۴ نفر از بیماران از زنان مبتلا با میانگین سنی ۳۴ سال و انحراف معیار ۳/۰۴ بودند. افراد پیامدهای ابتلا به اچ آی وی - ایدز در ابعاد اجتماعی، روانی، جسمی و اقتصادی را اشاره کرده، و غالب ایشان پیامدهای اجتماعی را، مهم ترین پیامد ابتلا به بیماری عنوان کردند. از نظر آنها در بین پیامدهای اجتماعی، انگ و تبعیض نسبت به افراد اچ آی وی - ایدز و طرد آنان از جامعه و بستگان از اهمیت بیشتری برخوردار بود. با بالا بردن آگاهی مردم به ویژه از طریق رسانه های ارتباط جمعی می توان از انگ و تبعیض در خصوص بیماری ایدز جلوگیری نمود.

کلیدواژه ها: ایدز، مطالعه کیفی، پیامدهای ایدز، انگ، تبعیض

* نویسنده پاسخگو: تهران، تقاطع بزرگراه جلال آل احمد و دکتر چمران، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی

تلفن: ۸۲۸۸۳۸۱۳

Email: tavafian@modares.ac.ir

مقدمه

در حالی که شیوع کلی اچ آی وی در ناحیه مدیترانه شرقی و شمال افریقا هنوز کم است ولی افزایش موارد جدید عفونت، این ناحیه را در لیست ۲ ناحیه با سریع‌ترین رشد همه‌گیری HIV در جهان قرار داده است [۱]. عقیده بر این است که ایران بالاترین تعداد معطادان تزریقی را در ناحیه مدیترانه شرقی و شمال افریقا دارد و اپیدمی ایدز در این گروه متمرکز است. برآورد سال ۲۰۰۷ نشان داده که ۱۴ درصد افراد با اعتیاد تزریقی در سراسر کشور اچ آی وی داشتند [۲]. در حال حاضر میزان شیوع ایدز در ایران از مرحله با شیوع محدود به مرحله شیوع متمرکز رسیده است. تا ابتدای تیر ماه ۱۳۹۰ تنها تعداد ۲۳۱۲۵ نفر فرد مبتلا به اچ آی وی - ایدز در کشور شناسایی شده‌اند که ۹۱/۵ درصد آنان را مردان و ۸/۵ درصد را زنان تشکیل می‌دهند. علیرغم این که راه انتقال بیماری در ۶۹/۸ درصد مبتلایان، تزریق با سوزن و سرنگ مشترک و در ۱۰ درصد رابطه جنسی گزارش شده است. در ۱۸/۳ درصد از مبتلایان نیز راه انتقال نامشخص مانده است [۳]، که عمدتاً بیشتر به علت انگ ناشی از انتقال بیماری از طریق جنسی به عنوان نامشخص گزارش شده است [۴]. بر اساس مطالعات سازمان بهداشت جهانی، برآورد می‌شود که شمار مبتلایان به اچ آی وی ایدز در ایران ۸۰۰۰۰ نفر باشد؛ ولی تنها یک چهارم مبتلایان در کشور شناسایی شده‌اند. اختلاف بین تعداد برآورد شده و تعداد شناسایی شده بیماران می‌تواند ناشی از انگ بیماری در جامعه باشد، که افراد با رفتارهای پرخطر از مراجعه جهت انجام آزمایش و تشخیص بیماری امتناع می‌ورزند. پیشرفت‌های درمانی باعث بهبود وضع سلامت مبتلایان به اچ آی وی - ایدز و افزایش طول عمر آنها شده است [۵-۸]. لذا تعداد افرادی که با اچ آی وی زندگی می‌کنند رو به افزایش است. در جوامع مختلف نگرش مردم نسبت به افراد آلوده به اچ آی وی ایدز متفاوت است و در بسیاری موارد این نگرش‌ها منفی بوده و با تبعیض همراه است. نوع نگرش نسبت به افراد فوق به میزان مقبولیت اجتماعی راه انتقال بیماری در جامعه وابسته است. انگ، تبعیض و ترس شایع‌ترین نگرانی در ارائه‌دهندگان خدمات به بیماران است. به همین دلیل کادر درمانگر در مواردی از مواجهه با بیماران خودداری می‌کنند [۹]. ترس از انگ، احساس اضطراب، ناامیدی، افسردگی، استرس، کیفیت زندگی درک شده پایین‌تر از جمله مشکلاتی است که متعاقب ابتلای به بیماری در افراد مبتلا به چ آی وی - ایدز دیده می‌شود [۱۰-۱۱]. در مراکز ارائه خدمات سلامت، نگرش‌های همراه با انگ نسبت به بیماران وجود دارد و انگ در

دسترسی افراد به خدمات سلامتی، تعاملات اجتماعی و حمایت اجتماعی تأثیر منفی دارد. انگ، باعث رفتارهای تبعیض‌آمیز افراد نسبت به بیماران اچ آی وی می‌شود و اثرات آن شامل طرد اجتماعی، انزوا، از دست دادن شغل و مشکلات دسترسی به خدمات سلامت است. وجود انگ بر روی سلامت جسمی و روانی افراد مبتلا به اچ آی وی تأثیر می‌گذارد. اکثریت مردم برای صحبت و غذا خوردن در کنار افراد بیمار اظهار بی‌میلی می‌کنند. در بسیاری از موارد مبتلایان به اچ آی وی پس از افشای بیماری، شغل خود را از دست داده، یا شانس برای ادامه تحصیل ندارند. یکی از دلایلی نگرش منفی مردم نسبت به بیماران آگاهی کم و درک نادرست آنها درباره عفونت اچ آی وی است [۱۲]. برای کاهش اثرات انگ، نیاز به مداخلاتی است تا افراد مبتلا بتوانند به سطح بالاتری از سلامت، طول عمر، اشتغال و کیفیت زندگی دست یابند [۱۳]. به نظر می‌رسد انگ و تبعیض مرتبط به یکی از بزرگ‌ترین چالش‌ها برای مقابله با عفونت اچ آی وی و یک پدیده همگانی و جهانی برای همه‌گیری ایدز و مواجهه با افرادی است که با اچ آی وی زندگی می‌کنند است. دسترسی به درمان، افشای بیماری، تعاملات اجتماعی و حقوق بیماران تحت الشعاع این انگ و تبعیض قرار می‌گیرد. انگ و تبعیض، در داخل خانواده، اجتماع، محیط‌های کاری، سیستم‌های مراقبت سلامت قابل مشاهده است [۱۴]. انگ ناشی از بیماری می‌تواند بر روی اقدامات پیشگیری‌کننده از انتقال ایدز مانند استفاده از کاندوم، مراجعه جهت انجام آزمایش و نیز برنامه‌های پیشگیری از انتقال عمودی بیماری از مادر به فرزند تأثیر گذارد [۱۵، ۱۰]. بررسی تجارب درک شده افراد مبتلا به اچ آی وی در خصوص انگ و تبعیض متعاقب ابتلای به ایدز می‌تواند از یک سو به ارتقای رفتارهای پیشگیری‌کننده از انتقال بیماری در این گروه کمک کند. از سوی دیگر با برنامه‌ریزی در جهت حفظ حقوق اجتماعی مبتلایان، می‌توان ضمن کاهش انگ و تبعیض در جامعه باعث افزایش دسترسی به خدمات و ارتقای کیفیت زندگی بیماران شد. از آنجا که تحقیق کیفی به درک باور انسان‌ها کمک کرده و با آن می‌توان در متن زندگی واقعی افراد قرار گرفت [۱۶]، مطالعه حاضر با رویکردی کیفی و به منظور بررسی پیامدهای ابتلای به ایدز در مبتلایان انجام گرفته است که می‌توان از نتایج آن، برای بهبود کیفیت زندگی بیماران، تشویق افراد مبتلا به افشای داوطلبانه بیماری در زمان بهره‌مندی از خدمات درمانی و تشویق آنان به اتخاذ رفتار محافظت‌کننده جنسی استفاده نمود.

مواد و روش کار

پژوهش به مدت ۹ ماه در سال ۱۳۸۹، در سه کلینیک مشاوره بیماری‌های رفتاری در تهران کلینیک‌های والفجر و ۲۲ فروردین وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و کلینیک مشاوره بیمارستان امام خمینی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شد. نمونه مورد پژوهش در این مطالعه افراد مبتلا به اچ آی وی ایدز بودند. روش نمونه‌گیری «در دسترس» و در نهایت به صورت نمونه‌گیری با حداکثر تنوع ادامه یافت و افرادی انتخاب شدند که دارای دیدگاه‌های متفاوتی درباره موضوع پژوهش بودند. سعی شد تا حد امکان مشارکت‌کنندگان با بیشترین تنوع از نظر سن، تأهل و تحصیلات و اشتغال باشند تا نظرات متنوع‌تری اخذ شود. مصاحبه‌ها تا مرحله اشباع داده‌ها ادامه یافت. سؤالات مصاحبه، نیمه ساختار یافته بوده که به صورت سؤال باز پرسیده شدند. متن کلیه مصاحبه‌ها پیاده شد. در این مرحله تحلیل داده‌ها به روش تحلیل محتوا صورت گرفت. به این ترتیب که ابتدا با چندین بار مرور متن مصاحبه، آشنایی کامل با محتوا پیدا شد. سپس در متن هر مصاحبه کدها استخراج شدند. کدها به صورتی گروه‌بندی شدند تا مضمون‌ها استخراج شود. برای هر مضمون استخراج شده، یک نام کلی در نظر گرفته شد. برای تأیید بیشتر مقبولیت داده‌های کیفی، تعدادی از مصاحبه‌های کدبندی شده به مشارکت‌کننده‌ها عودت داده شده تا بازنگری مشارکت‌کنندگان انجام گیرد و مشخص شود که آیا تفسیر نتایج، مشابه نظر آنها است. همچنین درگیری طولانی مدت پژوهشگر با مشارکت‌کنندگان و تخصیص زمان کافی از موارد دیگر برای تأیید مقبولیت بود. همچنین بازبینی با استفاده از نظرات تکمیلی همکاران به صورت کدگذاری جداگانه نیمی از مصاحبه‌ها توسط همکاران صورت پذیرفت. در این تحقیق تلاش شد تا با مثلث‌سازی به صورت تلفیق روش‌های گردآوری داده‌ها (مصاحبه با بیماران و بررسی پرونده آنان)، تلفیق منابع داده‌ها (مصاحبه با مردان و زنان بیمار، کادر درمانی، زنان اچ آی وی منفی که همسران اچ آی وی مثبت دارند)، انتخاب مشارکت‌کنندگان از کلینیک‌های مشاوره بیماری‌های رفتاری متفاوت و حداکثر تنوع نمونه (انتخاب کارکنان درمانی از گروه‌های شغلی متفاوت، انتخاب بیماران از گروه‌های سنی مختلف) مقبولیت داده‌ها بیشتر شود. قابلیت همسانی یافته‌ها با روش بازنگری خارجی مورد بررسی قرار گرفت. به منظور بررسی تناقض در کدگذاری، متن چند مصاحبه به پژوهشگری دیگر داده شده تا به صورت مستقل کدگذاری صورت

گیرد. به منظور تأییدپذیری یافته‌ها موارد متضاد بررسی شد تا دلیل تناقض در یافته‌ها مشخص گردد. همچنین از نظرات محققین تحقیق کیفی استفاده شد. برای تأیید قابلیت انتقال جزئیات روش تحقیق شرح داده شد. به منظور شروع به کار در کلینیک‌های مشاوره بیماری‌های رفتاری، از معاونت‌های بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران و شهید بهشتی مجوز اخذ شد. قبل از انجام هر مصاحبه در خصوص اهداف مطالعه، محرمانه بودن اطلاعات ثبت شده، مدت زمان تقریبی انجام مصاحبه و اجازه برای ضبط مصاحبه، با افراد صحبت شد. شرکت‌کنندگان در تمام مراحل حق انصراف از ادامه مصاحبه را داشتند. پس از اخذ رضایت شفاهی و آگاهانه افراد جهت شرکت در مصاحبه، مشخصات جمعیت‌شناسی و شماره پرونده آنان بر روی کاغذ ثبت شده و مصاحبه انجام گرفت. در ۴ مورد، مصاحبه‌ها در دو روز صورت گرفت. در این پژوهش سه نفر از افرادی که پیشنهاد مصاحبه به آنها داده شده بود مایل به انجام مصاحبه نشدند. محرمانه نگه داشتن اطلاعات شخصی افراد در تمام مراحل مدنظر بود. مصاحبه در اتاقی جداگانه بدون حضور کارکنان کلینیک و بدون امکان تردد سایر بیماران صورت گرفت. طول مدت هر مصاحبه بسته به روند مصاحبه از ۴۱ تا ۹۰ دقیقه متغیر بوده مصاحبه‌ها تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. مصاحبه‌ها در طی ۲۸ روز انجام شد و در کل ۳۰ روز مراجعه به کلینیک‌های مشاوره صورت گرفت. به منظور دستیابی به طیف بیشتری از نظرات با ۵ نفر از کارکنان شاغل در کلینیک‌های مشاوره بیماری‌های رفتاری (شامل پزشک، روانشناس، مددکار اجتماعی، پرستار متادون و مشاور) نیز مصاحبه انجام شد که آنها پیامدهای ایجاد شده برای بیماران خود را که ضمن ویزیت بیماران و مشاوره با آنان مشخص شده بود عنوان کردند. همچنین با ۳ نفر زن مبتلا به اچ آی وی منفی که همسران مبتلا داشتند مصاحبه شد که آنها پیامدهای ایجاد شده را از دید خود و همسران خود بیان داشتند. نتایج این مطالعه بخشی از یک مطالعه گسترده‌تر است که در آن دیدگاه بیماران در خصوص بیماری ایدز و اتخاذ رفتارهای محافظ کننده جنسی از ابعاد مختلفی مورد بررسی قرار گرفته است.

یافته‌ها

در این مطالعه با ۳۴ نفر مصاحبه انجام شد. که ۲۶ نفر آنها مبتلا به اچ آی وی - ایدز بودند (۱۰ نفر در کلینیک مشاوره والفجر، ۱۰ نفر

در کلینیک مشاوره بیمارستان امام و ۶ نفر در کلینیک مشاوره ۱۲ فروردین). ۲۲ نفر از بیماران را مردان تشکیل دادند که میانگین سنی آنها (۳۷/۵ ±) بود. حداقل سن مردان ۲۷ و حداکثر سن ۵۳ سال آنها بود. ۴ نفر از بیماران از زنان مبتلا بودند که میانگین سنی (۳/۰۴ ±) سال و حداقل سن زنان بیمار ۳۰ و حداکثر ۳۸ سال بود. میانگین مدت تشخیص بیماری در مردان حدود ۵ سال و در زنان ۷/۵ سال بود. از نظر مرحله بیماری ۶۴ درصد مردان و ۵۰ درصد زنان مبتلا در مرحله ایدز بودند. مشخصات جمعیت‌شناسی و رفتاری بیماران در جدول ۱ مشاهده می‌شود. در پاسخ به این سؤالات که "بدنبال ابتلای به بیماری ایدز چه مشکلاتی برای فرد مبتلا بوجود می‌آید؟ این بیماری چه مشکلاتی برای شما ایجاد کرده است و شما تا چه حد دچار این عوارض شده‌اید؟ شما این بیماری را چگونه بیماری می‌دانید؟" دیدگاه افراد مورد مصاحبه در خصوص شدت درک شده به بیماری اچ آی وی - ایدز بعد از ابتلای به آن مورد بررسی قرار گرفته است. پیامدهای عنوان شده بعد از ابتلای افراد به بیماری ایدز در ۴ مضمون کلی قرار دارد که عبارتند از پیامدهای اجتماعی، روانی، جسمانی و اقتصادی. مضمون و زیرمضمون‌های مطرح شده از سوی افراد مورد مصاحبه در جدول ۲ مشاهده می‌شود.

پیامد اجتماعی: مهم‌ترین پیامدها از دید اکثریت بیماران، کادر درمانی و زنان اچ آی وی منفی که همسران مبتلا داشتند، پیامدهای اجتماعی است که خیلی از افراد آن را حتی مهم‌تر از پیامدهای جسمی ایجاد شده و مشکلات اقتصادی متعاقب بیماری عنوان کردند. از سبب تم‌های مطرح شده در مضمون پیامد اجتماعی، انگ و به تبع آن تبعیض، از الویت بالاتری برخوردار بود. تقریباً از دید تمامی افراد انگ و تبعیض نسبت به افراد اچ آی وی - ایدز و طرد آنان از جامعه، اقوام و خانواده به عنوان مهم‌ترین پیامد ابتلای به بیماری ایدز در ایران مطرح شده است. در خصوص طرد افراد مبتلا به بیماری از خانواده و اطرافیان آقای ۴۰ ساله و متأهل این طور عنوان می‌کند: "ما اشتباه کردیم که به همه گفتیم این مشکلات را داریم. اول به مادرم گفتیم، مادرم به خواهرم، او هم به همه ایل و طایفه گفت. دیگر یک جایی می‌رفتیم خجالت می‌کشیدیم. الان طرد طردیم. وسط بیابان رفتیم خانه گرفتیم. نه خانه کسی می‌رویم، نه اجازه می‌دهیم کسی خانه ما بیاید."

درخصوص انگ موجود در جامعه نسبت به بیماران به خصوص زنان حتی از سوی کادر درمانی خانمی ۳۰ ساله و مبتلا این طور عنوان می‌کند: "پایم زخمی شده بود. دکتر آمد به پایم دست بزند، گفتم

آقای دکتر دست نزنید. من اچ آی وی مثبت هستم. خانمی که منشی‌شان بود، گفت: اچ آی وی مثبتی. از چه راهی گرفتی. به تو نمی‌یاد!! اگر بفهمند خانمی مبتلاست، سریعاً فکر می‌کنند که رابطه نامشروع داشته که مبتلا شده."

آقای ۳۷ ساله و مجرد، دید بد جامعه نسبت به بیماران را این طور عنوان کرد: "خدا نکند یک سری معلومات نداشته باشند، طوری به آدم نگاه می‌کنند که یا میکروب خالی را می‌بینند یا تزریق را"

بیش از نیمی از افراد به محدودیت در اشتغال و داشتن فعالیت‌های اجتماعی و عدم امکان افشای بیماری در محیط کار اشاره داشتند. آقای ۳۴ ساله، مجرد در این خصوص می‌گوید: "چند وقت قبل برای من یک شغلی پیدا کردند که بروم در آشپزخانه یک شرکت کار کنم، بیمه هم داشت. مجبور شدم دروغ هم بگویم تا سر این کار نروم. این دروغ باعث شد خیلی سرزنش بشوم. چون به من گفتند تو کار کن نیستی که شغل به این خوبی را نمی‌روی."

محدودیت‌های موجود در خصوص تشکیل خانواده یکی دیگر از پیامدهای اجتماعی است که از سوی اکثریت بیماران به خصوص افرادی که متأهل نبودند عنوان شده است. آقای ۴۱ ساله و مجرد این طور عنوان می‌کند: "من از ابتدای سال تا حالا قصد ازدواج دارم، ولی نتوانستم مورد مناسب را پیدا کنم. روی ازدواج اچ آی وی‌ها وقت بگذارید. ما را هم مد نظر قرار بدهید. ما خیلی تنهاییم."

بیشتر بیماران مجرد و متأهلینی که فرزند ندارند یکی از دغدغه‌های خود را داشتن فرزند عنوان کردند. خانمی ۳۳ ساله مطلقه بدون فرزند این طور اشاره دارد: "من آرزو دارم که یک بچه داشته باشم و هر روز او را به مدرسه ببرم. آرزو دارم تا ۸-۷ سالگی او را ببینم. فقط همین آرزو را دارم، بعد بمیرم."

تبعیض در بهره‌مندی افراد مبتلا به اچ آی وی - ایدز از خدمات درمانی متعاقب افشای بیماری، یکی دیگر از پیامدهای اجتماعی بود که اکثریت بیماران به آن اشاره داشتند. آقای ۳۶ ساله متأهل می‌گوید: "من توی پزشک‌ها هم خیلی برخورد بد دیدم. خودم الان مشکل فتق دارم. هر جا که برای عمل جراحی می‌روم، وقتی می‌فهمند من اچ آی وی دارم از عمل کردن من خودداری می‌کنند. یادم می‌آید چند سال قبل برای عمل ریه به بیمارستان رفته بودم. به محض این که دکتر فهمید من اچ آی وی دارم، برخورد زنده‌ای کرد و من را از اتاقش بیرون کرد."

پیامد روانی: تمامی بیماران عنوان کردند که متعاقب آگاهی از ابتلای به بیماری دچار عوارض روانی شده‌اند. اکثریت افراد به

ناتوانی در انجام کار و فعالیت اشاره داشتند. آقای ۳۶ ساله، مجرد این طور عنوان کرده است: "بعد از ایدز گرفتن، آدم لاغر می‌شود، ضعیف می‌شود. توان انجام کار را ندارد. من انرژی کار کردن ندارم، بعد از ۲ ماه دیدم دیگر مثل قبل نمی‌توانم ۸ ساعت کار بکنم."

علائم ناشی از عوارض دارویی و تداخلات دارویی از سوی اکثریت بیماران در مرحله ایدز که تحت درمان با داروهای ضد ویروس بودند، عنوان شده است. آقای ۴۴ ساله، متأهل عوارض ایجاد شده ناشی از مصرف داروهای ضد ویروس ایدز را این طور بیان می‌کنند: "من اول که قرص می‌خوردم، سه تا قدم بیشتر نمی‌توانستم راه بروم، قلبم درد می‌کرد، سینه‌ام درد می‌کرد، سردردهای عجیب داشتم، چشم‌هایم پف کرده بود. از مغز استخوانم نمونه‌برداری کردند که به علت یکی از داروها بود. آن را نخوردم درست شدم."

آقای ۳۵ ساله، مجرد که تحت درمان با متادون نگهدارنده بود، تداخلات دارویی را به شرح زیر بیان می‌کند: "داروها اثر متادون را از بین برده. وقتی داروی ایدزم را می‌خورم، سر غذا، سرم مثل خودکار پایین می‌افتد. همه فکر می‌کنند من چرت می‌زنم. یک دفعه قاشق از دستم می‌افتد که به علت عوارض دارو است که روی خودم و متادونم اثر گذاشته. از ساعت ۸ به بعد حالم آن قدر خراب می‌شود که توی خونه با گریه من، مادرم هم گریه می‌کند."

پیامد اقتصادی: تنها بعضی از بیماران به مشکلات اقتصادی به عنوان پیامد ناشی از ابتلای به بیماری ایدز اشاره کردند و دلیل آن را به علت صرف وقت و هزینه برای درمان و بیکاری ناشی از ابتلای به بیماری دانستند. آقای ۳۶ ساله، متأهل این طور عنوان کرده است: "بیماری در این چند سال خیلی وقت من را گرفته است. اگر من اچ آی وی نداشتم، وضع اقتصادیم بهتر بود. از طرفی کلی هزینه درمان من می‌شود. من باید غذاهای مقوی‌تری بخورم. داروها و ویتامین‌های بهتری مصرف کنم، که لازم است پول بیشتری خرج کنم. باید هر هفته برای بیماریم به بیمارستان بروم که باید کلی کرایه ماشین بدهم."

توصیف بیماری: توصیف بیماران از ایدز به دو صورت منفی و مثبت بود. اکثریت بیماران توصیفی منفی از بیماری داشتند و با عبارات زیر بیماری را معرفی کردند: "بیماری وحشتناک، بیماری بدون درمان، بیماری با رنج و مشقت، بیماری پرخطر، مصیبت، مرده پنداشتن خود از لحظه ابتلای به بیماری، عاملی که باعث از دست رفتن هستی انسان می‌شود، بیماری که سال‌های خوش زندگی را از افراد می‌گیرد."

اضطراب و استرس شدید قبل از تشخیص بیماری و نداشتن آرامش روانی در زندگی اشاره داشتند. آقای ۳۸ ساله و متأهل در توصیف اضطراب قبل از تشخیص بیماری می‌گوید: "دکترگفت: ما تشخیص دادیم که این بیماری باشد تا ۱۰ روز دیگر جواب قطعی را می‌دهیم. در این ۱۰ روزه به من آن قدر استرس وارد شد که حدود ۱۰ کیلوگرم کاهش وزن داشتم. من بیماری زونا گرفتم. دکتر گفت که زونا به علت استرس شدید است."

اکثریت بیماران ایجاد افسردگی را مهم‌ترین پیامد روانی پس از اطلاع از ابتلای به بیماری، عنوان کردند. خانمی ۳۸ ساله، بیوه این طور گفت: "تمام افرادی که اول می‌فهمند اچ آی وی مثبت شدند در یک مرحله‌ای قرار می‌گیرند که از لحاظ روانی واقعاً برای آنها مشکل بوجود می‌آید. من خودم یک دوره ۶ ماهه افسردگی کامل داشتم. حتی دوست نداشتم کسی را ببینم یا جایی بروم. با خدا در جنگ بودم که چرا من. هر جوری فکر می‌کردم می‌دیدم که برای چی باید من به این درد مبتلا بشوم"

کمتر از نیمی از بیماران با توجه به داشتن بیماری احساس نگرانی از آینده را مطرح کردند. آقای ۵۱ ساله، متأهل می‌گوید: "آیا در مورد من و آینده بیماری من در این مرکز درمانی فکری شده است آیا کسی در مورد بیماری من که ایدز شده فکری کرده یا فقط به این فکرند که من بمیرم و حذف بشوم"

یکی دیگر از پیامدهای روانی که تعداد کم‌تری از بیماران به آن اشاره داشتند تمایل به مرگ، افکار خودکشی و حتی اقدام به آن بوده است. آقای ۵۳ ساله، متأهل این طور عنوان می‌کند: "من یک موقع‌هایی دستم را به سیم برق می‌گیرم. دلم می‌خواهد اگر گناه نبود خودکشی کنم. به خاطر برخوردهای ناشایست اطرافیان، چندین بار رفتم سیم برق را زدم. سیم اول به این دستم بود زورم نیامد که به دست دیگرم بزنم"

تأثیر فکر کردن به بیماری بر روی زندگی روزمره و کابوس‌های شبانه، فقط از سوی آقای ۳۵ ساله، مجرد مطرح شده است: "... فکر می‌کنم الان می‌میرم، بوی مرگ را احساس می‌کنم. نمی‌دانم به قبرستان رفتید. بوی خاک مرده را احساس کردید؟ بعد از خوابیدن، خواب بد می‌بینم، وقتی بیدار می‌شوم، بوی مردن را احساس می‌کنم"

پیامد جسمانی: ابتلای به بیماری باعث ایجاد مشکلات جسمی فراوانی در بیماران می‌شود. اکثریت بیماران به خصوص افرادی که در مرحله ایدز بودند به کاهش وزن، کم شدن قوای جسمانی و

جدول ۲: مضمون‌ها و زیرمضمون‌های مطرح شده در خصوص پیامدهای ابتلای به اچ آی وی ایدز

پیامد اجتماعی
- انگ و تبعیض به افراد اچ آی وی - ایدز و طرد آنان از جامعه، اطرافیان و خانواده
- محدودیت در فعالیت‌های اجتماعی و اشتغال
- محدودیت برای تشکیل خانواده و حفظ آن و عدم امکان داشتن فرزند
- تبعیض در بهره‌مندی افراد اچ آی وی - ایدز از خدمات درمانی
پیامد روانی
- استرس و اضطراب شدید قبل از تشخیص قطعی بیماری
- ایجاد افسردگی و گوشه‌گیری بعد از تشخیص قطعی بیماری
- نگرانی دائمی در خصوص آینده و مدت زنده ماندن
- آرزوی مرگ، افکار خودکشی و اقدام به آن
- تأثیر فکر به بیماری بر زندگی روزمره و کابوس‌های شبانه
پیامد جسمی
- کاهش وزن، کم شدن قوای جسمانی و ناتوانی در انجام کار و فعالیت
- پیامدهای ناشی از تداخلات و عوارض داروهای آنتی رتروویرال
پیامد اقتصادی
- صرف وقت برای کارهای تشخیصی و درمانی
- صرف هزینه مالی برای درمان
- بیکاری ناشی از ابتلای به بیماری

بحث

اپیدمی ایدز باعث ایجاد واکنش‌های منفی در مردم شده است که از ممنوعیت ورود افراد آلوده به ویروس اچ آی وی به خانه تا ایزوله شدن آنها در خانواده، اخراج از محیط کار و عدم پذیرش کودکان مبتلا در مدرسه متغیر است. واکنش‌های منفی فوق باعث شکل‌گیری رفتار در افراد مبتلا می‌شود و اثربخشی اقدامات پیشگیری از ایدز مانند استفاده از کاندوم، برنامه پیشگیری از انتقال عمودی بیماری از مادر به فرزند و انجام آزمایش اچ آی وی را محدود می‌نماید. ایدز به علت همراهی با مرگ باعث اضطراب می‌شود. افراد مبتلا به ایدز حمایت‌های اجتماعی کمتری را در مقایسه با مبتلایان به سرطان دریافت می‌کنند [۱۷]. افراد مبتلا به اچ آی وی پس از ابتلا به بیماری دچار مشکلات متعددی می‌شوند و در معرض خطر مشکلات سلامت روان به خصوص افسردگی و اضطراب قرار می‌گیرند. داشتن تجربه یک بیماری حاد، تغییر در وضعیت کاری و قبول پای بندی به رژیم‌های دارویی پیچیده به عنوان یک منبع دائمی استرس برای افراد مبتلا مطرح است. درمان‌های دارویی می‌تواند باعث عوارض دارویی شدیدی شود. مصرف دارو حتی علیرغم نداشتن عوارض جانبی به عنوان یک یادآور روزانه از این واقعیت برای فرد است که او مبتلا به بیماری است. لذا این امر نیز می‌تواند به عنوان یک منبع استرس برای فرد تلقی شود. در بسیاری از موارد تشخیص ایدز با تبعیض و طرد قطعی فرد مبتلا همراه است. علیرغم

تنها دو نفر از بیماران، ابتلای به بیماری را با اثرات مثبت می‌دانستند. آنها معتقد بودند که ابتلای به اچ آی وی باعث افزایش اعتماد به نفس و افزایش توانمندی آنها شده است. آقایی ۴۱ ساله و مجرد این طور بیان می‌کند: "سال‌های اول افسردگی شدید، میل به منزوی بودن و تنهایی، ناامیدی. همه‌اش گریه می‌کردم. همه چیزهای منفی بهت هجوم می‌یاره. الآن بعد از ۸ سال از بیماری، اعتماد به نفس دارم. اعتماد به نفس پیامد تنها شدنم. تنها شدنم هم مال اچ آی وی گرفتتمه"

جدول ۱: مشخصات جمعیت‌شناسی و رفتاری افراد اچ آی وی - ایدز مورد مطالعه

مردان=۲۲ نفر	زنان=۴ نفر
سن	
۱۹-۲۹ سال=۳ نفر	۳۰-۳۹ سال=۴ نفر
۳۰-۳۹ سال=۱۱ نفر	
۴۰-۴۹ سال=۶ نفر	
بالای ۵۰ سال=۲ نفر	
تأهل	
مجرد=۱۱ نفر	متأهل=۱ نفر
متأهل=۹ نفر	مطلقه=۱ نفر
مطلقه=۲ نفر	فوت همسر=۲ نفر
اشتغال	
بیکار=۸ نفر	خانه‌دار=۲ نفر
شاغل=۱۳ نفر	شاغل=۲ نفر
بازنشسته=۱ نفر	
تحصیلات	
بیسواد=۲ نفر	راهنمایی - سیکل=۲ نفر
دبستانی=۳ نفر	دبیرستانی - دیپلمه=۲ نفر
راهنمایی=۶ نفر	
دبیرستانی - دیپلمه=۱۰ نفر	
تحصیلات دانشگاهی=۱ نفر	
سابقه زندان	
مثبت=۱۹ نفر	مثبت=۰ نفر
منفی=۳ نفر	منفی=۴ نفر
وضعیت تماس جنسی	
آخرین تماس جنسی با کاندوم=۱۱ نفر	آخرین تماس جنسی با کاندوم=۱ نفر
بدون تماس جنسی در یک سال اخیر=۹ نفر	بدون تماس جنسی در یک سال اخیر=۳ نفر
وضعیت فعلی اعتیاد به مواد مخدر	
تحت درمان با متادون نگهدارنده=۹ نفر	بدون سابقه اعتیاد به مواد مخدر=۴ نفر
ترک مواد مخدر از طریق انجمن معتادان گمنام=۱۱ نفر	
بدون سابقه اعتیاد به مواد مخدر=۲ نفر	
سابقه رفتار پرخطر	
اعتیاد تزریقی به مواد مخدر=۱۰ نفر	ارتباط جنسی با همسر مبتلا=۴ نفر
ارتباط جنسی محافظت‌نشده=۲ نفر	
اعتیاد تزریقی و ارتباط جنسی محافظت‌نشده=۱۰ نفر	

به بیماری، نبودن امکان ارتقای شغلی و نداشتن فرصتی برای فعالیت‌های تفریحی و سرگرمی را بیان کردند. بیماران مشکلات مادی داشتند و از این می‌ترسیدند که به همین دلیل در آینده نتوانند از تغذیه و مراقبت کافی برخوردار شوند. علیرغم این که بعضی از بیماران، از نگرش منفی کادر درمانی نسبت به خود پس از اطلاع از ابتلای به بیماری ناراحت بودند، ولی اغلب آنها حمایت خوبی را از جانب کادر درمانی برنامه‌های ایدز به خصوص در زمان نیاز به مراقبت‌های اساسی نظیر جراحی عنوان کردند. احساس نیاز برای داشتن زندگی بدون انگ، ترس یا استرس از سوی بیماران عنوان شده است. بیشتر افراد می‌گفتند که مجبور شدند الگوی رفتار جنسی خود را تغییر دهند [۲۳]. در مطالعه کیفی رحمتی و همکاران که بر روی بیماران مبتلا به اچ آی وی ایدز در ایران انجام شده است، تقریباً تمامی بیماران انگ و تبعیض را از طرف کارکنان بخش سلامت تجربه کردند که پیامد این انگ و تبعیض در بیماران، به تعویق انداختن یا اجتناب از دریافت خدمات درمانی، پرهیز از افشای بیماری به کادر درمانگر، کاهش انگیزه برای حفظ سلامت، ایجاد حس کینه‌توزی و انتقام، استفاده از طب مکمل برای درمان بیماری و تجربه استرس عاطفی است [۲۴]. در مطالعه زاین هونگ و همکاران بیش از نیمی از افراد آلوده به اچ آی وی، تجربه انگ را عنوان کردند. طرد اجتماعی و عدم تأمین مالی منعکس‌کننده استیغماهای خارجی بوده که ۸۴ درصد افراد دچار مشکلات مالی شدند [۲۵]. اچ آی وی - ایدز، شاید ننگ‌آورترین وضعیت پزشکی در جهان باشد. مبتلایان به اچ آی وی، اغلب برای آلودگی شان مسئول شناخته می‌شوند. زیرا اچ آی وی از رفتارهایی مثل تماس‌های جنسی غیر ایمن و سوء مصرف مواد ناشی می‌شود که مردم باید از آنها اجتناب کنند [۲۶]. در مطالعه انجام شده اخیر اکثریت افراد توصیفی منفی از بیماری داشتند و تنها دو نفر از بیماران، ابتلای به بیماری را با اثرات مثبت می‌دانستند و معتقد بودند که ابتلای به اچ آی وی باعث افزایش اعتماد به نفس و افزایش توانمندی آنها شده است. در مطالعه زاین هونگ و همکاران ۷۸ درصد افراد اچ آی وی احساس خودارزشی منفی داشتند که با نتایج مطالعه انجام شده هم‌خوانی دارد [۲۵]. مطالعه لیامپوتانگ و همکاران در زنان اچ آی وی، نشان می‌دهد که بروز علائم جسمی مرتبط با ایدز در افراد، با انگ بیشتری در آنان همراه بوده است. زیرا این تغییرات بیانگر مرگ قریب الوقوع بیماران در نظر گرفته شده است. از دست دادن شغل نیز پیامد دیگر ابتلای به بیماری در افراد

وجود درمان‌های موفق، احتمال مرگ زودرس به علت داشتن رفتارهای بی‌محابا و احتمال خودکشی در بیماران وجود دارد [۱۸]. در مطالعه حاضر اکثریت بیماران، کادر درمانی و حتی همسران مبتلایان، مهم‌ترین پیامد ابتلای به بیماری را پیامدهای اجتماعی ایجاد شده پس از ابتلای به بیماری عنوان کردند. از دید تمامی افراد انگ و تبعیض نسبت به افراد مبتلا به اچ آی وی - ایدز و طرد آنان از جامعه، اقوام و خانواده به عنوان مهم‌ترین پیامد اجتماعی ابتلای به بیماری ایدز در ایران مطرح شده است. محدودیت در فعالیت‌های اجتماعی و اشتغال، محدودیت برای تشکیل خانواده و حفظ آن، عدم امکان داشتن فرزند و انگ از جانب کادر درمانی نسبت به بیماران و تبعیض در بهره‌مندی آنان از خدمات درمانی از دیگر پیامدهای اجتماعی ابتلای به ایدز بوده که در درجه بعدی اهمیت عنوان شده است. به منظور دسترسی به حمایت عاطفی و خانوادگی به خصوص برای شروع درمان ضد ویروس، افراد مبتلا به اچ آی وی تشویق می‌شوند تا به طور داوطلبانه ابتلای به بیماری را به اطلاع اعضای خانواده خود برسانند. افشای بیماری باعث تسریع رفتارهای تبعیض‌آمیز از طرف اعضای خانواده می‌شود [۱۹]. انگ نسبت به بیماران به عنوان یک مانع کلیدی برای کاهش کیفیت مراقبت در بیماران تصور می‌شود [۲۰]. مطالعات زیادی در خصوص انگ و تبعیض نسبت به بیماران مبتلا به اچ آی وی در ایران انجام نشده است. در مطالعه منتظری یافته‌ها نشان می‌دهد که اگر چه در ایران تصور غلط در مورد بیماری ایدز وجود دارد ولی به طور کلی دانش نسبتاً خوب و نگرش مثبت نسبت به ایدز و افراد مبتلا به ایدز، در افراد سالم جامعه وجود دارد [۲۱]. در مطالعه کالو و همکاران در چین ۸۰ درصد افراد مورد مطالعه معتقد بودند که از افراد اچ آی وی - ایدز می‌ترسند و این نگرش منفی با سطح پایین‌تر آگاهی، تحصیلات کمتر و سن بیشتر افراد ارتباط مستقیم داشته است [۲۲]. در مطالعه کباش و همکاران در مصر، اکثریت افراد مبتلا احساس اضطراب، ناامیدی، افسردگی، احساس عصبانیت، احساس ناتوانی و عجز می‌کردند. نیمی از افراد احساس انگ را از جانب سایر افراد جامعه عنوان کردند. ترس از انگ در دو سوم بیماران باعث شده تا آنها خود را از جامعه ایزوله نمایند. نیمی از بیماران احساس بی‌ثمری برای جامعه داشتند. بیماران عنوان کردند که به علت ترس از افشای بیماری، ترس از درد، ترس از آینده خود و خانواده و ترس از مرگ، نیاز به حمایت اجتماعی دارند. تغییر در وضعیت شغلی، عدم توانایی انجام کار و فعالیت مشابه قبل از ابتلای

بوده است. اگرچه اخیراً در بعضی از جوامع با افراد مبتلا احساس همدلی کردند و آنها را در جامعه پذیرفتند. ولی در سایر جوامع هنوز خطر انتقال اچ آی وی در تماس با افراد مبتلا به عنوان یک چالش مطرح است. در جوامع انگ ساخته می‌شود. انگ باعث می‌شود تا افراد احساس خجالت و گناه کنند. پیامد اصلی انگ، تبعیضی است که فرد هنگام دریافت درمان ناعادلانه با آن مواجه می‌شود [۲۷]. در مطالعه لک گانین و پلزیس همه افراد مبتلا به اچ آی وی تجربه انگ را داشتند و آن را به صورت احساس ترس و شرم شرح دادند. لذا برای مقابله با انگ موجود، خودشان را ایزوله کرده و استراتژی‌های پنهان کاری را در پیش گرفتند. انگ و تبعیض پیرامون اچ آی وی می‌تواند به اندازه خود بیماری مخرب باشد. معمولاً انگ نسبت به زنان اچ آی وی بیشتر از مردان است و حتی آنان تحت عناوین تن فروش، زنان مورد انگ قرار می‌گیرند [۲۸]. مطالعات نشان می‌دهد انگ مرتبط با اچ آی وی که از سوی کارکنان درمانی نسبت به بیماران اعمال می‌شود، به دلیل فقدان آگاهی درمانگران، ترس آنان از تماس‌های اتفاقی با بیمار و همراهی بیماری ایدز با رفتارهای غیراخلاقی است. لذا جهت رفع انگ، مداخلات باید در سه سطح فردی، محیطی و سیاستگذاری انجام شود [۲۹]. برای کاهش انگ نیاز به اصلاحات اجتماعی و نیز طراحی مداخلاتی جهت تطابق و کنار آمدن با شرایط است [۲۶].

نتایج سایر مطالعات در خصوص پیامدهای ایجاد شده در بیماران پس از ابتلای به ایدز با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارد. در مطالعه حاضر نیز بخشی از انگ و تبعیض ایجاد شده از جانب خانواده، جامعه و کادر درمانی می‌تواند به ناآگاهی افراد از راههای انتقال بیماری و ترس بی‌دلیل آنها مربوط باشد. با بالا بردن آگاهی به ویژه از طریق رسانه‌های ارتباط جمعی می‌توان ضمن رفع قبح بیماری، از طرد اجتماعی، انگ و تبعیض افرادی که با اچ آی وی زندگی می‌کنند پیشگیری نمود. اثرات روانی ایجاد شده در بیماران نه تنها به باور آنها مبنی بر لاعلاج بودن بیماری بر می‌گردد، بلکه تا حد زیادی به قبح بیماری ایدز در ایران مربوط است که این امر به دلیل نگرش منفی مردم به ایدز به عنوان یک بیماری آمیزشی است. با ارتقای آگاهی عامه مردم و بهبود ارائه خدمات می‌توان ضمن رفع پیامدهای روانی بیماران، باعث بهبود کیفیت زندگی مبتلایان شد. از طرفی از انتشار بیشتر بیماری به دلیل عدم افشای آن در خانواده، مراکز ارائه خدمات و در ارتباط با شریک جنسی پیشگیری نمود. از دست دادن شغل و کم بودن پوشش بیمه در

بهره‌مندی بیماران از خدمات درمانی تأثیر دارد. علیرغم این که در ایران، بسیاری از خدمات درمانی سرپایی و آزمایشگاهی برای این گروه از بیماران رایگان است، ولی به دلیل افزایش طول عمر و نیاز بیشتر به خدمات درمانی تخصصی و بیمارستانی، لازم است تا پوشش بیمه‌ای و سقف تعهدات آن برای بیماران افزایش یابد. همان طور که در سایر مطالعات نیز مشخص شده است، وجود حس تعلقی به یک گروه حمایتی ایدز، به بیماران کمک می‌کند تا با انگ و تبعیضی که در جامعه احساس می‌کنند مقابله نمایند [۲۷] لذا حمایت مسئولین از ایجاد گروه‌های حمایت‌کننده از افرادی که با اچ آی وی زندگی می‌کنند به رفع انگ و تبعیض از بیماران کمک می‌کند. مطالعات نشان داده در جوامعی که انگ زیاد است، در آن جوامع سطح بالایی از هموفوبیا وجود دارد. انگ و تبعیض بر روی زندگی افراد اچ آی وی تأثیر می‌گذارد. برای رفع انگ بیشتر از آموزش، به کار فرهنگی در این زمینه نیاز است [۳۰]. بر اساس یافته‌های این مقاله پیشنهاد می‌شود که به منظور رفع انگ و تبعیض از بیماران، آگاهی جامعه و کادر درمانی ارتقا یابد که قطعاً برای رسیدن به این هدف، آموزش‌های همگانی و مکرر رسانه‌های ارتباط جمعی تأثیر به سزایی خواهد داشت. از طرفی پیشنهاد می‌شود تا با تشویق و حمایت مسئولین از تشکیل گروه‌های حمایتی در خصوص ایدز، به رفع انگ و تبعیض از بیماران در جامعه کمک شود. در نهایت این که پوشش بیمه همگانی و جامع در بهره‌مندی بیشتر مبتلایان از خدمات درمانی تخصصی تأثیر به سزایی دارد. این امر با تغییر در سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی مسئولین میسر خواهد شد. علیرغم تمام تلاش‌های انجام گرفته برای افزایش دقت و استحکام این پژوهش، مطالعه حاضر نیز دارای محدودیت‌هایی است که در تمامی مطالعات کیفی دیده می‌شود. یکی از این محدودیت‌ها این است که بر خلاف مطالعات کمی، حجم نمونه در مطالعات کیفی معمولاً کوچک بوده و ممکن است نمونه چندان قابل تعمیم به جامعه نباشد [۳۱] در این مطالعه صرفاً دیدگاه افراد اچ آی وی - ایدز که به کلینیک‌های مشاوره بیماری‌های رفتاری مراجعه دارند، مورد بررسی قرار گرفته که ممکن است نتایج حاصله با نتایج مربوط به بیمارانی که به این مراکز مراجعه نمی‌کنند تا حدی متفاوت باشد. عدم گفتن تمامی حقایق محدودیت دیگری است که به مشکلات فرهنگی اجتماعی مربوط به خود گزارش‌دهی افراد وابسته است به خصوص که در مطالعات کیفی و در جریان مصاحبه فرد در ارتباط چهره به چهره با

داده‌ها، همکاری در تدوین مقاله
فریده یغمایی: مشاور اجرایی طرح
ابراهیم حاجی زاده: مشاور اجرایی طرح

تشکر و قدردانی

نویسندگان مقاله از کارکنان کلینیک‌های مشاوره بیماری‌های رفتاری و نیز تمام بیماران مبتلا به اچ آی وی - ایدز که در امر پژوهش مشارکت و همکاری صمیمانه داشتند تشکر می‌کنند.

فرد مصاحبه‌گر است. در این مطالعه سعی شد تا ضمن برقراری ارتباط مناسب با افراد و نشان دادن علاقه محقق به گفته‌های شرکت‌کنندگان، حداکثر جلب اعتماد آنها صورت گیرد. لذا لازم است تا در تفسیر نتایج به این محدودیت‌ها توجه شود.

سپه‌نویسندگان

حمیرا فلاحی: جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها، تدوین مقاله
صدیقه سادات طوافیان: نظارت بر اجرای مطالعه، تجزیه و تحلیل

منابع

1. UNAIDS. <http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2011/december/20111204menareport/>
2. UNAIDS. Global report UNAIDS report on the global AIDS epidemic | 2010. <http://www.unaids.org/globalreport>
3. Center for Disease Control, Office of the Deputy for Public Health, Ministry of Health and Medical Education of the IR Iran. HIV/AIDS in Iran (Cumulative Statistics). Tehran: Ministry of Health and Medical Education of the IR Iran; 2011
Available from: URL: <http://port.health.gov.ir/mfdc.cdc> (Accessed September 29, 2011)
4. National AIDS Committee Secretariat, Ministry of Health and Medical Education. On Monitoring of the United Nations General Assembly Special Session on HIV and AIDS. (Iran UNGASS Report) 2010
Available online at: <http://www.unaids.org/en/dataanalysis/monitoringcountryprogress/2010progressreportsubmittedbycountries/iran-2010-country-progressreport>. Accessed on 9th April, 2011
5. Strebel A, Cloete A, Simbayl L. Social aspect of HIV/AIDS and health four-country report on formative research into the development of a HIV behavioral risk reduction intervention for PLWHA Botswana, Lesotho, South Africa and Swaziland. HSRC (Human Sciences Research Council 2009). Available online at: <http://www.hsrc.ac.za/HAST-Projects.phtml>. Accessed on 9th Jun, 2011
6. Poudel K.C, Nakahara S, Poudel-Tandukar K, Jimba M. Perceptions towards preventive behaviors against HIV transmission among PLWHA in Kathmandu, Nepal. Public Health 2007; 121: 958 - 61
7. Guimaraes M, Grinsztejn B, Chin-Hong P.v, Campos L. N, Gomes V.R, Melo V.H, et al. Behavior surveillance: prevalence and factors associated with high-risk sexual behavior among HIV-infected men in Brazil in the post-HAART era. AIDS and Behavior 2008; 12:741-47
8. Eisele T P, Mathews C, Chopra M, Lurie M.N, Brown L, Dewing S, et al. Changes in risk behavior among HIV-Positive patients during their first year of antiretroviral therapy in Cape Town South Africa. AIDS and Behavior 2009; 13:1097-1105
9. The world Bank Report. Characterizing the HIV/AIDS epidemic in the Middle East and North Africa time for strategic action; 2010. Available from: URL: <http://issuu.com/world.bank.publications/docs/9780821381373> (Accessed May 28, 2011)
10. Maman S, Abler L, Parker L, Lane T, Chirowodza A, Ntogwisangu 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. Social Science & Medicine 2009; 68 : 2271-78
11. O'Connell K. Preliminary development of the World Health Organisation's Quality of Life HIV instrument (WHOQOL-HIV): analysis of the pilot version. Social Science & Medicine 57 2003;57: 1259-75
12. Li X, Wang H, Williams A, He G. Stigma reported by people living with HIV in South Central China 2009. Journal of the association of nurses in AIDS care (JANAC) 2009; 20: 22-30
13. Carr R.L, Gramling L.F. Stigma: a health barrier for women with HIV/AIDS 2004. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care 2004; 15: 30-9
14. Lee R, Kochman A, Sikkema K. Internalized stigma among people living with HIV/AIDS 2002. AIDS & Behavior 2002; 6: 309-319
15. Kilewo C, Massawe A, Lyamuya E, Semali I, Kalokola F, Urassa E, et al. HIV counselling and testing of pregnant women in sub-Saharan Africa:

experiences from a study on prevention of mother-to-child HIV-1 transmission in Dar es Salaam, Tanzania 2001. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 2001; 28: 458-62

16. Gerish K, Lacey A. The research process in nursing. 5th Edition, Blackwell publishing: Oxford, 2006

17. Mawar N, Sahay S, Pandit A, Mahajan, U. The third phase of HIV pandemic: social consequences of HIV/AIDS stigma & discrimination & future needs. *Indian Journal of Medical Research* 2005; 122:471-84

18. Scheid T. Mental Health Consequences of HIV/AIDS: effects on substance abuse and treatment adherence 2008. Available online at <http://www.allacademic.com>

19. Mills E, Maughan-Brown B. Ties that bind: HIV-Disclosure as consequence and catalyst of stigma and support in households. *CSSR (Centre for Social Science Research)* 2009; 266

Available online at: <http://www.cssr.uct.ac.za/sites/cssr.uct.ac.za/files/pubs/WP266.pdf>. Accessed on 12 May, 2011

20. Chan KY, Stoové MA, Reidpath DD. Stigma, social reciprocity and exclusion of HIV/AIDS patients with illicit drug histories: a study of Thai nurses' attitudes. *Harm Reduction Journal* 2008; 5:1-11

21. Montazeri A. AIDS knowledge and attitudes in Iran: results from a population-based survey in Tehran. *Patient Education and Counseling* 2005; 57: 199-203

22. Cao H, He N, Jiang Q, Yang M, Liu Z, Gao M, et al. Stigma against HIV-infected persons among migrant women living in Shanghai, CHINA. *AIDS Education Prevention* 2010; 22: 445-54

23. Kabbash I.A. El-Gueneidy M, Sharaf AY, N.M. Hassan and A.N. Al-Nawawy (2008). Needs assessment and coping strategies of persons infected with HIV in Egypt. *Eastern Mediterranean Health Journal* 2008; 14:1-13

24. Rahmati-Najarkolaei F, Niknami Sh, Aminshokravi F, Bazargan M, Ahmadi, Hadjizadeh A, et al. Experiences of stigma in healthcare settings among adults living with HIV in the Islamic Republic of Iran. *Journal of the International AIDS Society* 2010; 13:1-11

25. Xianhong Li, Honghong W, Williams M, Guoping H. Stigma reported by people living with HIV in south central china. *Journal of the Association of Nurses In AIDS Care* 2009; 20: 22-30

26. Simbayi LC, Kalichman S, Strebel A, Cloetea A, Hendaa N, Mqeketoa A. Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa 2007. *Social Science & Medicine* 2007; 64: 1823-31

27. Liamputtong P, Haritavorn N, Kiatying-Angsulee N. HIV and AIDS, stigma and AIDS support groups: perspectives from women living with HIV and AIDS in central Thailand. *Social Science & Medicine* 2009; 69: 862-68

28. Lekganyane R, Plessis G. Dealing with HIV-related stigma: a qualitative study of women outpatients from the Chris hani baragwanath hospital. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2009; 23:155-62

29. Nyblade L, Stangl A, Weiss E, Ashburn K. Combating HIV stigma in health care settings: what works? *Journal of the International AIDS Society* 2009; 12:1-7

30. Anderson M, Elam G, Gerver S, Solarin I, Fenton K, Easterbrook P. HIV/AIDS - related stigma and discrimination: accounts of HIV-positive caribbean people in the United Kingdom 2008; *Social Science & Medicine* 67: 790-98

31. Adib Hajbagheri M, Parvizi S, Salsali M. Qualitative research. 1st Edition, Boshra Publication: Tehran, 2007[Persian]

ABSTRACT

Living with HIV: a qualitative research

Homeira Fallahi¹, Sedigheh Sadat Tavafian^{2*}, Farideh Yaghmaie³, Ebrahim Hajizadeh⁴

1. Faculty of Nursing & Midwifery, Shahid Behashti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2. Department of Health Education, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

3. Department of Nursing, Shahid Behashti University of Medical science, Faculty of Nursing & Midwifery, Tehran, Iran

4. Department of Biostatistics, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Payesh 2013; 12: 243-253

Accepted for publication: 14 April 2012

[EPub a head of print-24 April 2013]

Objective (s): To investigate on consequences of living with HIV/AIDS.

Methods: This was a qualitative study. Initially we selected a convenience sample and then narrowed-down the sample by maximum diversity in terms of age and education. Data was collected via semi-structured interviews. All interviews were recorded and transcribed, and the codes were extracted after reviewing them several times. Content analysis was performed to explore the data.

Results: In all 34 participants were interviewed: 32 HIV positive men (with age average: 37.5 years and standard deviation: 7.13) and 4 HIV positive women (with age average: 34 years and standard deviation: 3.04) Participants indicated the following consequences: social, psychological, physical and economic. Most participants referred to adverse social outcome as the most important consequences of living with HIV/AIDS. The most important social adverse effect mentioned by participants was stigma, discrimination and exclusion.

Conclusion: The findings suggest that stigma and discrimination should be lessening for people who live with HIV/AIDS. Perhaps media could play an important role to achieve this.

Key Words: AIDS, Qualitative research, AIDS Consequences, Stigma L, Discrimination

* Corresponding author: Faculty of Nursing & Midwifery, Shahid Behashti University of Medical Sciences, Tehran, Iran
Tel: 82883813
E-mail: tavafian@modares.ac.ir