

تبیین احساسات درک شده مبتلایان به ایدز از بیماری و ننگ مرتبط با آن

عبدالرحیم طیبی درمیان^۱، ایرج ضاربان^۲، غلامرضا مسعودی^۳، مهناز شهرکی پور^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: شناسایی عوامل مؤثر بر ننگ مرتبط با بیماری ایدز و طراحی مداخلات مؤثر رمز موفقیت اقدامات پیشگیرانه از ایدز و درمان بیماران مبتلا می‌باشد. این مطالعه با هدف، تبیین دیدگاه مبتلایان به ایدز از بیماری و ننگ مرتبط با آن انجام شد.

روش: با توجه به محدودیت تعداد بیماران، تعداد ۱۷ بیمار از بیماران مراجعه کننده به یکی از مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری در سال ۱۳۹۱ به صورت هدفمند انتخاب شدند. آنالیز داده‌ها بر اساس تحلیل محتوا از نوع تحلیل درون‌مایه‌ای صورت گرفت.

یافته‌ها: مضامین اصلی استخراج شده در حیطه احساس درک شده بیماران نسبت به بیماری شامل «بازگشت و توجه به خدا، ارتباط دادن بیماری به عوامل دیگر و احساس ناتوانی» و مضامین اصلی حیطه احساس بیماران از ننگ اجتماعی مرتبط با بیماری شامل احساسات درونی درک شده (احساس ناامیدی و احساس طرد و دوری‌گزینی) و احساسات درک شده بیرونی بیماران (احساس تنفر و احساس سرزنش) بود.

نتیجه‌گیری: احساسات درک شده بیماران نسبت به ایدز بیانگر ماهیت تهدید کنندگی بیماری می‌باشد؛ به طوری که باعث تقویت بعد معنوی در این بیماران گردیده و باعث می‌شود تا این افراد با تأمل و بازگشت به ارزش‌ها در اعمال عبادی خود تجدید نظر نمایند. آگاهی درک شده بیماران از ننگ مرتبط با این بیماری نشانگر این واقعیت است که این بیماران نه تنها با پیامدهای ناگوار جسمی دست و پنجه نرم می‌کنند، بلکه با پیامدهای ننگ حاصل از این بیماری نیز روبرو هستند تا جایی که سلامت روانی و اجتماعی این بیماران را نیز هدف قرار داده است. بنابراین بررسی بیشتر ادراک نادرست در مورد این بیماری و تدوین برنامه‌های آموزشی برای آحاد جامعه به خصوص اطرافیان بیمار و تلفیق این برنامه‌ها با برنامه آموزشی در راستای ارتقای رفتارهای پیشگیرانه ضروری به نظر می‌رسد.

کلید واژه‌ها: احساسات، مبتلایان به ایدز، ننگ

ارجاع: طیبی درمیان عبدالرحیم، ضاربان ایرج، مسعودی غلامرضا، شهرکی پور مهناز. تبیین احساسات درک شده مبتلایان به ایدز از بیماری و ننگ مرتبط با آن. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۲؛ ۲ (۴): ۳۵۷-۳۴۶.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۰۹/۱۲

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۰۸/۱۰

سالانه ۲/۷ میلیون عفونت جدید و ۱/۸ میلیون مرگ و میر مرتبط با این بیماری به ثبت رسیده است (۱)؛ به طوری که به زودی به شدیدترین اپیدمی طول تاریخ در سراسر جهان تبدیل می‌شود. این بیماری نه تنها یکی از مخرب‌ترین و مخوف‌ترین بیماری‌های عصر حاضر می‌باشد، بلکه یک پدیده

مقدمه

از آغاز پیدایش بیماری ایدز، بیش از ۶۰ میلیون نفر به این بیماری همه‌گیر آلوده شده و حدود ۳۰ میلیون نفر بر اثر این بیماری درگذشته‌اند. در سال ۲۰۱۰ تخمین زده شد که حدود ۳۴ میلیون نفر با این بیماری زندگی می‌کنند و در همین راستا

- ۱- دانشجوی کارشناسی ارشد، گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران
۲. استادیار، گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران
۳. مربی، گروه آموزش بهداشت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران
۴. استادیار، گروه آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، زاهدان، ایران

Email: zareban@gmail.com

نویسنده‌ی مسؤول: دکتر ایرج ضاربان

قرار داده‌اند (۱۴-۱۲، ۱۰، ۸).

مطالعه حسن و همکاران در بنگلادش نشان داد که ننگ و تبعیض شامل احساس شرمندگی، احساس گناه، کناره‌گیری از فعالیت‌های اجتماعی و انزوا در بین بیماران مبتلا به ایدز شایع بوده است (۷). Wolfe و همکاران در بوتسوانا به این نتیجه رسیدند که ۴۰ درصد بیماران به دلیل ننگ اجتماعی، در انجام آزمایش و درمان ضد رتروویروسی تأخیر داشته‌اند (۱۵). در یک نظرسنجی که از تزریق کنندگان مواد مخدر در اندونزی صورت گرفت، مشخص گردید که ۴۰ درصد از شرکت کنندگان به دلیل ننگ از انجام تست HIV اجتناب می‌ورزیدند (۱۶).

مطالعه‌ای در تانزانیا نشان داد که تنها نیمی از پاسخ دهندگان وضعیت خود را به شرکای جنسی صمیمی‌شان فاش کرده بودند و انگ و تبعیض مرتبط با این بیماری باعث شده بود که فاصله بین مشخص شدن بیماری تا افشای وضعیت بیماری در مردان تا ۲/۵ سال و در زنان تا ۴ سال به طول انجامد (۱۷). نتایج مطالعات انجام شده در کشور چین و اوگاندا هم حاکی از وجود سطح بالایی از ننگ اجتماعی در بین مبتلایان بود (۱۹، ۱۸). در مطالعه رحمتی و همکاران نیز سرزنش و طرد، از جمله تجربیات مطرح شده اکثر بیماران بود (۲۰). Jonathan Mann (به نقل از Parker و Aggleton) که در آن زمان مدیر برنامه مبارزه با ایدز سازمان جهانی بهداشت (World Health Organization یا WHO) بود سه مؤلفه را در ارتباط با اپیدمی ایدز عنوان نمود: اول HIV، دوم ایدز و سوم ننگ، تبعیض و انکار (۲۱).

بنابراین بسیار غم‌انگیز است در عصری که پیشرفت‌هایی در درمان HIV حاصل شده و دسترسی افراد مبتلا به داروهای ضد رتروویروسی افزایش و اقدامات پیشگیرانه ارتقا یافته است، همچنان شاهد انگ و تبعیض به عنوان یک مشکل باشیم (۲۲)؛ همان طور که از زمان آغاز اپیدمی برای جلوگیری از عفونت‌های جدید HIV و به تأخیر انداختن پیشرفت بیماری فعالیت‌های خوبی صورت گرفته، ولی برای متوقف کردن اثر انگ و تبعیض فعالیت‌های ناچیزی انجام شده است (۲۳، ۱۰) و برخلاف تعهد دولت‌ها برای کاهش

جدید و منحصر به فردی است که بر همه ابعاد زندگی (اجتماعی و اقتصادی و ...) اثر می‌گذارد (۲).

ایدز از جمله بیماری‌هایی است که به دلیل ایجاد مشکلات اجتماعی، تفکرات سوء حاکم بر جامعه و ننگ اجتماعی، علاوه بر بعد سلامت جسمی، سلامت روانی و اجتماعی این بیماران را متأثر کرده و منجر به بروز مشکلات فراوانی برای آنان می‌گردد (۳)؛ به طوری که فقط در سادگی ورود یک ویروس به بدن خلاصه نمی‌شود بلکه یک رویداد اجتماعی و تاریخی است که روی نگرش افراد نسبت به بیماران تأثیر دارد (۴). با وجود تلاش‌های جهانی در راستای کاهش و از بین بردن HIV (Human immunodeficiency virus)، حضور مداوم پدیده انگ و تبعیض مرتبط با این بیماری در برنامه‌ها و کیفیت زندگی این بیماران مشاهده می‌گردد (۵)؛ به طوری که از همان آغاز تشخیص بیماری، ترس و ننگ همراه این بیماری می‌باشد (۶، ۷).

انگ و تبعیض مرتبط با این بیماری به دلیل تأخیر در مراقبت بیماران، ترس و انزوا یا طرد، تأثیر قابل توجهی را در سلامت بیماران گذاشته و بنابراین به عنوان مانعی برای پیشگیری، درمان و مراقبت از ایدز محسوب می‌شود (۹، ۸). ننگ نشانه‌ای است که فرد را به ویژگی‌های نامطلوب پیوند داده و می‌تواند از شایعات بی‌اساس ساده تا تبعیض آشکار بروز نماید و در نتیجه به از دست دادن شغل، ترک خانواده، طرد، انزوا و حتی خودکشی منجر شود (۱۰). انگ و تبعیض مرتبط با ایدز می‌تواند اثرات ویرانگری مثل رها کردن همسر یا خانواده، طرد اجتماعی، از دست دادن شغل و اموال، عدم دسترسی به مدرسه، اخراج از مدرسه، محرومیت از خدمات پزشکی، عدم مراقبت و حتی خشونت را به همراه داشته باشد؛ علاوه بر این، انگ درونی احساس شده توسط افراد مبتلا به ایدز می‌تواند با احساسات درک شده بیرونی ترکیب شده و منجر به افسردگی و حتی خودکشی شود (۱۱). با این وصف در سال‌های اخیر محققین پژوهش‌های متنوعی به منظور بررسی ابعاد مختلف زندگی مبتلایان به ایدز و ننگ مرتبط با این بیماری انجام و تأثیر آن را در اپیدمی ایدز و زندگی بیماران مبتلا به طور گسترده‌ای مورد بحث، تجزیه و تحلیل

کیفی و با هدف تبیین احساسات درک شده مبتلایان به ایدز از بیماری‌شان و ننگ مرتبط با این بیماری انجام شد.

روش

در مطالعه حاضر به منظور تبیین احساسات درک شده مبتلایان به ایدز نسبت به بیماری و ننگ اجتماعی مرتبط با آن از مطالعه کیفی استفاده شد. پژوهش به مدت ۳ ماه در یکی از مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری استان سیستان و بلوچستان در سال ۱۳۹۱ صورت گرفت. در این مطالعه نمونه مورد پژوهش بیماران HIV مثبت یا مبتلا به ایدز بالای ۱۸ سال بودند که با توجه به محدودیت گروه هدف، به صورت هدفمند و از بیماران مراجعه کننده به مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری فوق انتخاب شدند. در انتخاب نمونه‌ها حداکثر تنوع از نظر سن، جنس، تأهل، تحصیلات و ... در نظر گرفته شد و در نهایت با تعداد ۱۷ بیمار HIV مثبت و مبتلا به ایدز مصاحبه به عمل آمد. قبل از انجام مصاحبه با کسب اجازه از بیماران مشخصات جمعیت‌شناختی بیماران نوشته و سپس متن کامل مصاحبه توسط ضبط صوت ضبط گردید.

هر مصاحبه با طرح سؤالات کلی شروع و سپس با یک روش مناسب مصاحبه ادامه می‌یافت. محور سؤالات مصاحبه عبارت بودند از «به عنوان یک بیمار مبتلا به ایدز از احساسات نسبت به این بیماری بگویید؟»، «مهم‌ترین مشکل شما در زندگی بعد از این بیماری چه بوده است؟» و «این بیماری چه تغییری در زندگی شما ایجاد نموده است؟». در عین حال با طرح سؤالات کاوشی مثل «منظورتان را دقیق متوجه نشدم ممکن است بیشتر توضیح دهید؟» یا «ممکن است دوباره نظرتان را تکرار کنید؟» به منظور دست یافتن به داده‌های واقعی و درست کمک گرفته شد و همچنان مصاحبه به منظور دستیابی به داده‌های دقیق و شفاف دنبال می‌شد.

برای رعایت اخلاق در پژوهش، از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی زاهدان مجوز اخذ گردید و به منظور هماهنگی بیشتر با معاونت بهداشتی دانشگاه مکاتبه شد. سپس از کلیه شرکت کنندگان رضایت‌نامه آگاهانه گرفته شد. در تمام مراحل مطالعه، محرمانه نگهداشتن اطلاعات شخصی افراد

انگ و تبعیض علیه بیماران مبتلا به ایدز در اعلامیه تعهد دولت‌ها و به رسمیت شناختن انگ و تبعیض و اثرات مخرب آن بر اقدامات پیشگیرانه در زمینه این بیماری و تعهدات اساسی دولت‌ها در اعلامیه سیاسی ایدز در سال ۲۰۰۶ (Political declaration on HIV/AIDS-2006) انگ و تبعیض مرتبط با این بیماری کاهش نیافته (۱۱) و به طور تقریبی در هیچ کشوری فعالیتی در زمینه کاهش یا رفع این پدیده در اولویت برنامه‌های ملی دیده نمی‌شود (۲۲).

با این که ننگ اجتماعی مرتبط با این بیماری مانع عمده و قابل توجه است، مطالعات تجربی ناچیزی در این زمینه انجام شده است. همچنین ننگ HIV یک مسأله پیچیده و چند بعدی بوده که از فردی به فرد دیگر به دلیل دیدگاه‌های مختلف متفاوت است (۷) و از طرفی مطالعات کیفی برای پاسخ به پرسش‌های باز مربوط به نگرش، احساسات و باورها به کار رفته و پذیرای دیدگاه‌ها و برداشت‌های مردم در مورد موضوعاتی است که حقیقت واحدی دارند (۲۴). هدف از مطالعات کیفی، توسعه مفاهیمی است که به ما در درک پدیده‌های اجتماعی با توجه به معانی، تجربیات و دیدگاه‌های شرکت کنندگان کمک می‌کند (۲۵). همچنین هرگونه برنامه‌ریزی و مداخله موفق برای بیماران مبتلا به ایدز مستلزم نزدیک شدن به آن‌ها، انجام مصاحبه‌های عمیق و تبیین احساسات، نگرش‌ها و نوع نگاه این بیماران به خودشان، بیماری‌شان و دیگران می‌باشد (۲۶). قبل از اجرای هر مداخله آموزشی باید فشارهای اجتماعی، فرهنگی، محیطی و انگیزه‌هایی که بر اتخاذ رفتارهای پیشگیرانه تأثیر می‌گذارند، بررسی شوند (۲۵). بنابراین برای تحقیق پیرامون موضوعاتی که ابعاد آن‌ها به درستی شناخته نشده و نیز به منظور دستیابی به تجربیات غنی در مورد رفتار انسان ناگزیر به انجام مطالعات کیفی هستیم تا با درک واقعی از بیماران، اتخاذ تصمیم و انجام مداخلات مرتبط با مشکلات این افراد، اطرافیان آن‌ها و در سطح وسیع‌تری در کل جامعه مؤثر باشد. ضمن این که انجام مطالعات کیفی برای شناخت احساسات و تجربیات این بیماران می‌تواند اطلاعات بالارزشی در اختیار متولیان سلامت قرار دهد. در همین راستا این مطالعه به روش

طبقات با نقل قول بیماران ارایه می‌شود.

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک بیماران

متغیر	دسته‌بندی	مرد		زن	
		تعداد	درصد	تعداد	درصد
جنسیت	مرد	۱۱	۱۰۰	-	-
	زن	-	-	۶	۱۰۰
وضعیت تأهل	مجرد	۳	۲۷/۳	۰	۰
	متاهل	۷	۶۳/۶	۳	۵۰/۰
	همسر مرده	۰	۰	۲	۳۳/۳
	جدا شده از همسر	۱	۹/۱	۱	۱۶/۷
شغل	شاغل	۱	۹/۱	۰	۰
	بی‌کار	۶	۵۴/۵	۰	۰
	خانه‌دار	-	-	۶	۱۰۰
	سایر	۴	۳۶/۴	۰	۰
سطح سواد	بی‌سواد	۵	۴۵/۵	۳	۵۰/۰
	ابتدایی	۱	۹/۱	۲	۳۳/۳
	راهنمایی	۲	۱۸/۱	۱	۱۶/۷
	دبیرستان	۳	۲۷/۳	۰	۰
فاز بیماری	HIV* مثبت	۵	۴۵/۵	۱	۱۶/۷
	AIDS**	۶	۵۴/۵	۵	۸۳/۳
راه انتقال	جنسی	۷	۶۳/۶	۶	۱۰۰
	اعتیاد تزریقی	۴	۳۶/۴	۰	۰
	سایر	۰	۰	۰	۰
سن (سال)	کمتر از ۳۰	۲	۱۸/۱	۰	۰
	۳۰-۳۹	۴	۳۶/۴	۳	۵۰
	۴۰-۴۹	۰	۰	۱	۱۶/۷
	۵۰ و بالاتر	۵	۴۵/۵	۲	۳۳/۳

*HIV: Human immunodeficiency virus;

**AIDS: Acquired immune deficiency syndrome

* احساسات درک شده بیماران نسبت به ایدز

(این احساسات به صورت خلاصه در جدول ۲ آورده شده است)

۱. بازگشت و توجه به خدا (معنویت‌گرایی)

احساس بیماران به ایدز به عنوان عاملی برای بازگشت و توجه به خدا و عمل به تعالیم اسلامی بعد از ابتلا به گونه‌ای بود که در وضعیت عبادت آن‌ها تغییرات اساسی ایجاد شده و این امر در اظهارات بیشتر بیماران به چشم می‌خورد.

مدنظر بود. برخورداری از حق انصراف از شرکت در مطالعه در هر زمان از جمله ملاحظات اخلاقی رعایت شده در این مطالعه بود. با رعایت ملاحظات اخلاقی، مصاحبه‌ها تا مرحله اشباع داده‌ها ادامه یافت. متن مصاحبه‌ها چند بار مطالعه و به صورت کلمه به کلمه نوشته شد و داده‌های به دست آمده هم‌زمان به طور مکرر بازخوانی شد تا درک کلی از آنان به دست آید. سپس با استفاده از شیوه‌های مقایسه مداوم به روش آنالیز محتوا از نوع تحلیل درون‌مایه‌ای مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت و سپس نسبت به استخراج مضامین اصلی و مضامین فرعی هر کدام از مضامین اقدام و مضمون‌ها طبقه‌بندی و کدگذاری شدند. به منظور اعتبار داده‌ها از تلفیق جمع‌آوری داده‌ها، یادداشت در عرصه، دست‌نوشته‌ها و موارد ضبط شده، مرور و بازنگری و مقایسه مداوم داده‌ها استفاده شد. همچنین برای تأیید مقبولیت داده‌ها، داده‌های کیفی تعدادی از مصاحبه‌ها به افراد مورد مطالعه عودت تا در صورت نیاز از نظرات اصلاحی آن‌ها استفاده شود. همچنین جهت تأیید قابلیت همسانی یافته‌ها از روش بازنگری خارجی استفاده شد و برای مشخص نمودن موارد تناقض در کدگذاری‌ها ۵۰ درصد مصاحبه‌ها توسط دو تن از پژوهشگران دیگر به صورت جداگانه کدگذاری گردید و موارد متضاد بررسی و دلیل تناقض مشخص و رفع گردید.

یافته‌ها

مصاحبه شونده‌گان ۱۷ بیمار مبتلا به ایدز یا HIV مثبت بودند که مشخصات جمعیت شناختی آن‌ها در جدول ۱ به طور کامل آمده است. محدوده سنی مصاحبه شونده‌گان ۲۹-۵۵ سال و میانگین سنی آن‌ها ۴۱ سال بود. حداقل سن مردان ۲۹ و حداکثر سن آن‌ها ۵۵ سال با میانگین سنی ۳۹/۸ سال بود؛ در حالی که زنان بیمار در محدوده سنی ۳۴-۵۵ سال با میانگین سنی ۴۳ سال قرار داشتند. بر اساس نتایج حاصل از تحلیل داده‌ها احساسات درک شده بیماران نسبت به بیماری در سه طبقه اصلی و احساسات درک شده آن‌ها نسبت به ننگ اجتماعی در دو طبقه اصلی و چهار طبقه فرعی که هر یک شامل چند زیرطبقه هستند، طبقه‌بندی شد. در ادامه این

۲. ارتباط دادن بیماری به عوامل دیگر

الف) خواست و مشیت الهی

تعدادی از بیماران احساسشان را نسبت به این بیماری این‌گونه اظهار داشتند که بیمار شدن آن‌ها خواست و مشیت الهی بوده است.

مرد بیمار ۳۰ ساله‌ای چنین اظهار داشت: «این بیماری چیزیست که از طرف او آمده، هر چه میاد، از طرف اون میاد» (مشارکت کننده ۴).

اظهارات شرکت کننده مبتلا به ایدز پیشرفته و تحت درمان این‌گونه بود: «این بیماری رو خدا داده، او هر چه بخواد ما هم راضیم... هیچ وقت به خاطر خواست خدا ناراحت نشده‌ام، حتی همسر منم می‌گه که این بیماری را خدا داده و راضیم به رضای او» (مشارکت کننده ۱۳).

ب) تقدیر و سرنوشت

یکی از بیماران (مرد ۳۰ ساله‌ای) بیان داشت: «سرنوشتم این‌جوریه، بزنم به آب و آتیش که این مریضی رو دارم، نه این‌طور نیست قسمت این‌طوره» (مشارکت کننده ۴).

ج) سایر عوامل

یکی از مشارکت کنندگان مرد علت بیمار شدنش را حکم اعدامش می‌داند. او اظهار داشت که: «با حکم اعدامی که داشتم این مریضی رو گرفتم... با رفیقای ناباب نشستیم، رفتیم به سمت تزریق مواد تا این‌که این‌جوری شدم» (مشارکت کننده ۵).

۳. احساس ناتوانی

الف) کاهش اعتماد به نفس

بیمار مرد ۳۰ ساله با ظاهر پریشان در این زمینه گفت: «به خاطر این بیماری که دارم نمی‌تونم اعتیادمو ترک کنم، احساس می‌کنم اگه ترکش کنم بیشتر ضعیف می‌شم. الان هم پدرم برام کار گیر آورده، سعی می‌کنم برم سر کار ولی زیادی حوصله ندارم» (مشارکت کننده ۷).

ب) احساس اختلال در عبادت

برعکس اظهارات بیشتر شرکت کنندگان در مورد تأثیر بالای بیماری در حس معنویت‌گرایی آن‌ها، یکی از آقایان شرکت کننده اظهار داشت: «قبلاً بیشتر به یاد خدا بودم، ماه رمضان

احساس یکی از شرکت کنندگان در این زمینه بدین شرح می‌باشد: «از وقتی که بیمار شدم اول فکر می‌کردم که همین روزا می‌میرم... سعی می‌کردم که نماز بیشتر بخونم، قرآن بیشتر بخونم، اما بعدها فهمیدم که عمر دست خداست همه چیزو به او سپردم... او را خیلی دوست دارم» (مشارکت کننده ۳).

جدول ۲. احساس درک شده بیماران نسبت به بیماری ایدز

طبقات اصلی	طبقات فرعی
معنویت‌گرایی	بازگشت و توجه به خدا
ارتباط دادن بیماری به عوامل دیگر	خواست و مشیت الهی
احساسات درک شده بیماران نسبت به بیماری ایدز	تقدیر و سرنوشت
	سایر عوامل
	کاهش اعتماد به نفس
ایجاد حس ناتوانی	اختلال در عبادت
	ایجاد مشکلات اقتصادی

همچنین می‌توان به احساس یک شرکت کننده دیگر در این زمینه اشاره کرد: «خدا را خیلی دوست دارم، بعضی اوقات از خودم می‌پرسم که چرا اون موقع‌ها به من نهماند که چه کاری می‌کنم؟ بعضی وقت‌ها از او شاکمی می‌شم، اما از خودم بیشتر ناراحتم. می‌گم کاش بیشتر در کارام به فکر قیامت می‌بودم» (مشارکت کننده ۶).

اظهارات خانم ۳۴ ساله مبتلا به مرحله پیشرفته بیماری و تحت درمان در این زمینه به شرح زیر می‌باشد: «موقعی که جوون بودم خیلی نماز نمی‌خوندم، ولی الان بهش بیشتر اهمیت می‌دم و اصلاً ترکش نمی‌کنم» (مشارکت کننده ۱۰).

اظهار نظر یکی دیگر از بیماران نیز به شرح ذیل است: «از وقتی که بیمار شدم ترسم از خدا بیشتر شده، می‌خوام زیاد اونو عبادت کنم چون که ذکر و عبادت فکر بیماری رو از ذهنم بیرون می‌کنه» (مشارکت کننده ۱۵).

افزایش اعتقاد و یقین به قدرت و صفات لایزال الهی در اظهارات تعدادی از بیماران مشهود بود.

یکی از مشارکت کنندگان چنین اظهار داشت: «من می‌دونم اگر خدا بخواد چون انسان رو بگیره، ممکنه سالم باشه و تصادف کنه و بمیره یا سرطان بگیره و بمیره. خب منم مثل اونام، عمر دست خداست و منم دوستش دارم» (مشارکت کننده ۳).

۱. احساسات درونی درک شده بیماران

این احساسات شامل «احساس ناامیدی» که شامل ۴ بعد احساس سرخوردگی، احساس ندامت و پشیمانی، در آرزوی مردن و احساس گناه بود و «احساس طرد و دوری‌گزینی» شامل احساس تنها شدن و احساس ترس از افشای بیماری بود.

احساس ناامیدی

احساس سرخوردگی

یکی از بیماران از این بیماری به عنوان نابود کننده زندگی‌اش یاد کرد و گفت: «این مریضی همه زندگی منو ازم گرفته، این مریضی زمو ازم جدا کرده، خانواده ندارم بعضی وقتا بیرون می‌خوابم» (مشارکت کننده ۲).

برعکس این مورد یکی از بیماران زن اظهار داشت که: «من اینو به بیماری نمی‌دونم، همسر منو خیلی دوست داشت، مطمئنم اگه می‌دونست این بیماری را داره پیشگیری می‌کرد تا من بیمار نشم» (مشارکت کننده ۳).

احساس ندامت و پشیمانی

تعدادی از بیماران از وضعیتی که به آن دچار شده‌اند اظهار ندامت و پشیمانی می‌کردند و به فرصت‌های از دست رفته در زندگی‌شان غبطه می‌خوردند. در زیر به احساسات دو تن از بیماران اشاره می‌کنیم:

بیمار مرد متأهلی گفت: «قبلاً که معتاد بودم فقط به این فکر بودم که چگونه و از چه راهی مواد به دست بیارم... اگه معتاد نبودم، اگه با خدا بودم الان این جور نبودم» (مشارکت کننده ۱).

احساس یکی از بیماران در این زمینه به این شرح است: «اگه اون چه را که خدا ازم خواسته بود عمل می‌کردم، الان این بیماری رو نداشتم؛ اگه بنده خوب خدا بودم الان سالم بودم» (مشارکت کننده ۶).

در آرزوی مردن

تعدادی از بیماران به خصوص بیماران بی‌کار نسبت به آینده زندگی‌شان امیدوار نبودند. بیمار مرد ۳۵ ساله‌ای که به مرحله پیشرفته بیماری مبتلا بود اظهار داشت: «از زندگی راضی نیستیم... ای کاش زودتر بمیرم تا از این زندگی راحت شم، فقط می‌خوام بمیرم، از وقتی که برادرم به خاطر این بیماری مرد،

همیشه روزه می‌گرفتم... از وقتی که این بیماری اومد دیگه نمی‌تونم همه روزا را روزه بگیرم، وقت نماز بیشتر وقت‌ها حال خوبی ندارم، ناراحتم و بعضی وقت‌ها نمازم قضا می‌شه» (مشارکت کننده ۷).

مرد ۲۹ ساله متأهل احساسش را نسبت به بیماری این‌گونه اظهار می‌دارد: «هن این بیماری رو از کارهای خودم می‌دونم، الان هم سعی می‌کنم اون کارا را دیگه انجام ندم... نماز خوندم دوست دارم، چون خدا را دوست دارم، سعی می‌کنم بخونم اما نمی‌شه» (مشارکت کننده ۸).

ج) عاملی برای ایجاد مشکلات اقتصادی

تعدادی از بیماران و اغلب بیماران معتاد در جواب سؤال «بزرگ‌ترین مشکل شما بعد از بیماری چیست؟» به مشکلات اقتصادی اشاره می‌کردند؛ به طوری که یکی از بیماران اظهار داشت: «فقط مشکل من در زندگی کم‌پولی و بی‌پولی و بدبختیه... نمی‌تونم زندگیمو بچرخونم» (مشارکت کننده ۵).

احساس فرد دیگر در این زمینه به این شرح است: «فقط از لحاظ پولی مشکل دارم، دوست دارم فرزندانمو به مسافرت ببرم ولی نمی‌تونم» (مشارکت کننده ۳).

بیمار سوم در این زمینه چنین ابراز احساسات می‌کند: «من یه معتادم فقط به فکر اینم که خرج موادمو از کجا به دست بیارم» (مشارکت کننده ۲).

* احساس بیماران از ننگ مرتبط با ایدز

(این احساسات به صورت خلاصه در جدول ۳ آورده شده است)

جدول ۳. احساس درک شده بیماران از ننگ اجتماعی

مرتبط با بیماری

طبقات اصلی	طبقات فرعی	زیرطبقات فرعی
احساسات درک شده درونی	احساس ناامیدی	احساس سرخوردگی احساس ندامت و پشیمانی
		در آرزوی مردن احساس گناه
احساسات درک شده بیرونی	احساس طرد و دوری‌گزینی	احساس تنها شدن ترس از افشای بیماری
	احساس تنفر	-
	احساس سرزنش	رفتارهای اجتنابی قضاوت نادرست

اطلاع داده بودند، حتی فرزندانشان از وضعیت بیماریشان اطلاع نداشتند و یا بیماریشان را با نام‌های دیگر اطلاع داده بودند.

اظهارات شرکت کننده کاسب در این زمینه جالب توجه بود: «شما باید به مسؤولین بگین که از طریق رادیو و تلویزیون تبلیغ کنن که بیماری از چه راه‌هایی منتقل می‌شه و از چه راه‌هایی منتقل نمی‌شه، من اگر بیماریمو به بقیه بگم دیگه اصلاً معازم نمیان می‌گن اوه فلانی ایدز داره» (مشارکت کننده ۱۲).

ابراز احساس بیمار دیگر به این شرح است: «هزومی نداره فرزندانم خبر داشته باشن من که رعایت می‌کنم، همه چیزم جداست، ولی خب به اونا گفتم من هیاتیت دارم» (مشارکت کننده ۱۰).

احساسات درک شده بیرونی بیماران

احساس تنفر

اظهارات یکی از بیماران شرکت کننده حاکی از آن است که به دلیل برخورد نامناسب اطرافیان نوعی احساس تنفر نسبت به اطرافیان در وی شکل گرفته است: «برای بهتر شدن بیماریم را به دوستان و آشنایان گفتم، ولی اونا با من خوب رفتار نکردن... دیگه حوصله شونو ندارم، از شون بدم میاد» (مشارکت کننده ۲).

احساس سرزنش

رفتارهای اجتنابی

اظهارات تعدادی از شرکت کنندگان حاکی از آن بود که حتی اعضای خانواده به دلیل ترس ابتلا، از آن‌ها دوری می‌کنند. احساس یکی از شرکت کنندگان در این زمینه به این شرح است: «قبلاً خانمم روی دستم خوابیده بود، ولی الان چی... اول زندگی اسم منو خانمم گذاشته بودن لیلی و مجنون، ولی از وقتی که این برنامه شد دیگه منو تحویل نمی‌گیره» (مشارکت کننده ۵).

احساس یکی از شرکت کنندگان با ظاهر غمگین چنین بود: «به خاطر این بیماری از خونواده‌ام رونده شده‌ام، الان دیگه منو نمی‌خوان، از زمان این بیماری از خانمم دورم، فقط برای دیدن بچه‌ها خونه می‌رم» (مشارکت کننده ۸).

قضاوت نادرست

انگ و برچسب ارتباط خلاف شرع در اظهارات بیماران نمایان

منم دیگه دوست ندارم زنده بمونم» (مشارکت کننده ۱۱). بیمار مرد ۲۹ ساله نیز اظهار داشت: «از وضعی که من دارم مردن برام بهتره... منی که در خانواده کسی تحویل نمی‌گیره، تو روستا مردم با یه چشم دیگه به من نگاه می‌کنند... بمیرم خب راحت می‌شم» (مشارکت کننده ۸).

احساس گناه

یکی از بیماران که بیمار شدنش را خواست خدا می‌دانست و به همین دلیل از بیماری‌اش راضی بود از این که باعث ابتلای همسرش شده احساس گناه می‌کرد؛ اظهارات وی به این شرح است: «از هیچ چیز ناراحت نیستم، فقط به خاطر این که همسرم بیماری رو از من گرفته ناراحتم خدا کنه مرا ببخشه، خب اونم می‌گه بیماری رو خدا داده» (مشارکت کننده ۱۳).

احساس طرد و دوری‌گزینی

احساس تنها شدن

احساس انزوا و گوشه‌نشینی در اظهارات تعدادی از شرکت کنندگان نمایان می‌باشد. البته این احساس تنهایی در برخی از بیماران مربوط به روزهای اولیه تشخیص بیماری می‌شد که به دلیل بی‌اطلاعی از وضعیت بیماری چنین احساسی داشتند. یکی از بیماران زن چنین اظهار داشت: «اول که فهمیدم فکر کردم که زیاد زنده نیستم، کلاً خونه‌نشین شده بودم، اما وقتی که بقیه بیماران را می‌دیدم که به مرکز مشاوره میان و با همه صحبت می‌کردیم اونا می‌گفتند که این بیماری هم مثل بقیه بیماری‌هاست... مرگ هم که ممکنه هر زمان به سراغ انسان بیاد. کم‌کم خودمو قانع کردم خب یاد خدا منو بیشتر به زندگی امیدوار کرد» (مشارکت کننده ۱۵).

اظهارات مشارکت کننده‌ای در این زمینه چنین بود: «بعد این بیماری رابطه‌ام با خویشاوندان کم کرده‌ام، اگه کسی خونمون بیاد دوست ندارم با او بنشینم دوست دارم زودتر از خونه بره» (مشارکت کننده ۶).

بیمار دیگری چنین می‌گفت: «دوست دارم تو خونه باشم، هیچ کس دور و برم نباشه، هیچ کس به من کاری نداشته باشه» (مشارکت کننده ۱۱).

احساس ترس از افشای بیماری

عده‌ای از بیماران وضعیت بیمار شدن را فقط به همسرشان

حاضر، این بیماری باعث پختگی یقین و اعتقاد این بیماران به قدرت خداوند شده؛ به طوری که باعث شده تا بیماران از آرامش بیشتری برخوردار بوده و حتی ننگ مرتبط با این بیماری را کمتر احساس کنند.

یافته‌های مطالعه Chou و همکاران بر روی ۳۵۹ بیمار مبتلا به ایدز که با هدف بررسی استراتژی‌های خودمراقبتی و منابع اطلاعات برای مدیریت علائم بیماری انجام شد نیز مؤید یافته‌های مطالعه حاضر می‌باشد (۲۹). احساس ناتوانی بعد از ابتلا به این بیماری و تأثیر آن در زندگی و نگاه این افراد نسبت به ایدز از یافته‌های مطالعه حاضر می‌باشد؛ به گونه‌ای که بیماران اظهار داشتند که این بیماری باعث مشکلات اقتصادی، کاهش اعتماد به نفس و اختلال در عملکرد معنوی و اجتماعی آن‌ها گردیده است. یافته‌های مطالعه نجومی و عنبری که با هدف مقایسه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ایدز و HIV مثبت با افراد سالم بر روی ۱۳۹ بیمار مبتلا و ۱۳۹ فرد سالم در مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری غرب تهران انجام شد، مبنی بر ماهیت ناتوان کننده این بیماری بر جنبه‌های مختلف زندگی بیماران در حیطه عملکرد اجتماعی، روحی- روانی و اعتماد به نفس مؤید این موضوع می‌باشد (۳۰).

یافته‌های مطالعه حاضر در زمینه احساس درک شده بیماران نسبت به ننگ مرتبط با این بیماری نشان دهنده شیوع ننگ در میان مبتلایان می‌باشد. در مطالعه Li و همکاران (۱۸) با هدف بررسی نگرش‌های فردی و هنجارهای اجتماعی درک شده، گزارش‌ها از ننگ اجتماعی مرتبط با HIV در میان آرایه دهندگان خدمات در چین و مطالعه موردی Otolok-Tanga و همکاران (۱۹) با هدف بررسی اقدامات سازمان‌های مذهبی (دینی) و تأثیر آن‌ها بر ننگ اجتماعی مرتبط با ایدز در اوگاندا هم سطح بالایی از ننگ اجتماعی در بین بیماران مبتلا به HIV مشاهده شد. احساس درک شده بیرونی افراد نسبت به ننگ مرتبط با این بیماری منجر به پیامدهای احساس سرخوردگی، آرزوی مرگ، احساس گناه و ندامت و پشیمانی شده که از جمله پیامدهای روانی ناخوشایند این بیماری است و در اظهارات مبتلایان به چشم می‌خورد.

بود. بیمار ۳۰ ساله کاسب در این زمینه چنین اظهار می‌کند: «کسی که سرطان داره با او برخورد بدی نمی‌شه، ولی وقتی اطرافیان می‌شنون که ما این بیماری رو داریم چون فکر می‌کنن که فقط از راه جنسی منتقل می‌شه، در موردمون فکرای بد می‌کنن. نمی‌دونن که چند راه انتقال وجود داره از طریق تیغ، خون...» (مشارکت کننده ۴).

بحث

این مطالعه با هدف تبیین احساسات درک شده مبتلایان به ایدز از بیماری ایدز و ننگ مرتبط با آن انجام شد. در این مطالعه درون‌مایه‌های اصلی استخراج شده در حیطه احساس درک شده بیماران نسبت به بیماری شامل: بازگشت و توجه به خدا، ارتباط دادن بیماری به عوامل دیگر و احساس ناتوانی و درون‌مایه‌های اصلی حیطه احساس بیماران از ننگ اجتماعی مرتبط با بیماری شامل احساسات درونی درک شده با مضامین فرعی (احساس ناامیدی و احساس طرد و دوری‌گزینی) و احساسات درک شده بیرونی بیماران با مضامین فرعی (احساس تنفر و احساس سرزنش) بود که البته هر کدام از طبقات فرعی دارای زیرطبقات فرعی دیگری نیز می‌باشند.

بر اساس یافته‌های این مطالعه، بیماری ایدز در زندگی این افراد سبب شده تا در زندگی با بازگشت و توجه به خدا و عمل به تعالیم اسلامی به نوعی گذشته خود را جبران نمایند؛ به گونه‌ای که باعث شده تا در وظایف عبادی آن‌ها تغییرات اساسی ایجاد گردد و این خود باعث می‌شود تا کمک شایانی به سلامت روانی این افراد شود. مطالعه Makoae و همکاران که در ۵ کشور آفریقایی بر روی ۱۱۱ بیمار مبتلا به ایدز و ۱۱۴ پرستار در ارتباط با این بیماران انجام شد نیز نشان داد بیماران که نسبت به این بیماری احساس مثبتی دارند از سلامت روانی بالاتری برخوردار بوده‌اند (۲۷). همچنین روش‌های پیشگیری این بیماری با موازین و ارزش‌های دینی مطابقت داشته و دین مبین اسلام در این زمینه اصول بنیادین و علمی را آرایه می‌دهد؛ بنابراین علما و دانشمندان علوم دینی می‌توانند با تبیین این اصول بنیادی نقش مؤثری در کنترل این بیماری داشته باشند (۲۸). بر اساس یافته‌های مطالعه

(۳۶) و سطح تنهایی را در آنها افزایش می‌دهد (۳۸، ۳۷). بنابراین نگرش افراد نسبت به بیماران مبتلا به ایدز یکی از چالش‌های مهم جوامع می‌باشد که مستلزم ایجاد یک فضای تفاهم، شفقت و کرامت است تا بستری فراهم گردد که این بیماران بتوانند داوطلبانه به افشای وضعیت خود پرداخته و از سوی جامعه نیز مورد احترام قرار گیرند (۳۹). بر اساس یافته‌های این مطالعه پیشنهادی‌های زیر ارائه می‌گردد: تلفیق برنامه‌های آموزشی و انجام مشاوره‌های متعدد به منظور افزایش توانمندی‌های بیماران با مداخلات ارتقای رفتارهای پیشگیرانه، تدوین و اجرای برنامه‌های آموزشی توأم با مشاوره‌های روان‌شناختی برای اطرافیان بیماران، فراهم نمودن فضای مناسب جهت بحث گروهی بین بیماران به منظور تبادل تجربیات، تدوین برنامه‌های کاهش انگ و تبعیض و افزایش آگاهی‌های عمومی از طریق رسانه‌های جمعی و نهادهای مرتبط.

نتیجه‌گیری

با توجه به افزایش دسترسی بیماران مبتلا به درمان‌های ضد رتروویروسی و به تبع آن افزایش طول عمر این بیماران، شناسایی عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی این بیماران، شناسایی عوامل مرتبط با ننگ اجتماعی و طراحی مداخلات مؤثر در راستای کاهش انگ و تبعیض رمز موفقیت اقدامات پیشگیرانه بوده و منجر به بهبود درمان و افزایش امید به زندگی در این بیماران خواهد شد. بنابراین بررسی بیشتر ادراک نادرست در مورد این بیماری و تدوین برنامه آموزشی برای آحاد جامعه به خصوص اطرافیان بیمار و افراد تأثیرگذار و اتخاذ راهکارهای اساسی برای تغییر نگاه جامعه به این بیماری ضروری به نظر می‌رسد تا با تلفیق این برنامه‌ها و با مداخلات تغییر رفتار، زمینه برای کاهش هرچه بیشتر موارد ابتلا فراهم گردد.

تشکر و قدردانی

از همکاری‌های معاونت تحقیقات و فن‌آوری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، معاونت پژوهشی دانشکده بهداشت و بیماران

یافته‌های مطالعه Kabbash و همکاران (۳۱) در سه استان مصر بر روی ۱۵۳ بیمار مبتلا به ایدز با هدف ارزیابی نیازها و استراتژی‌های مقابله با استرس و یافته‌های مطالعات دیگر در این زمینه نیز این موضوع را تأیید می‌کنند (۳۲، ۷).

ترس، طرد و انزوا در اظهارات تعدادی از شرکت کنندگان مشهود است؛ به گونه‌ای که این احساسات باعث شده بستری فراهم گردد تا این بیماران بتوانند داوطلبانه به افشای وضعیت خود پرداخته و در عین حال از سوی جامعه نیز مورد احترام قرار گیرند و این ترس از انگ و تبعیض در سطح جامعه منجر به امتناع از مشاوره و آزمایش داوطلبانه HIV و به حاشیه راندن افراد در معرض خطر نیز گردد. یافته‌های مطالعه Heyward و همکاران که با هدف بررسی تأثیر مشاوره و آزمایش HIV در میان زنان (۱۸۷ فرد مبتلا و ۱۷۷ فرد سالم) در سن باروری در زئیر انجام شد با یافته‌های این مطالعه در این زمینه هم‌راستا است (۳۳). مطالعه Immaculate Ekeji که با هدف بررسی ننگ اجتماعی مرتبط با ایدز در بیماران HIV مثبت بر روی ۵۲۰ بیمار نشان داد که شایع‌ترین نوع ننگ طرد، انزوا و انگ تبعیض می‌باشد (۳۴). ننگ مرتبط با این بیماری رابطه معکوسی با سطح اطلاعات، دسترسی به درمان ضد رتروویروسی (۱۳) و افشای وضعیت بیماری دارد. یافته‌های مطالعه Maman و همکاران در تانزانیا بر روی ۲۴۵ زن مراجعه کننده به مرکز مشاوره و آزمایش داوطلبانه ایدز (Voluntary counseling and testing یا VCT) این حقیقت را تأیید می‌کند (۳۵). انگ و تبعیض مرتبط با این بیماری به دلیل تأخیر در مراقبت بیماران، ترس و انزوا یا طرد می‌تواند تأثیر قابل توجهی بر سلامت بیماران گذاشته و بنابراین به عنوان مانعی برای پیشگیری، درمان و مراقبت از HIV محسوب می‌شود. مطالعه Kalichman و Simbayi در کیپ تاون آفریقای جنوبی با هدف بررسی باورهای سنتی در مورد علت ایدز و ننگ مرتبط با آن بر روی ۴۸۷ شرکت کننده نیز به نتایج مشابهی دست یافت (۸).

از همان آغاز تشخیص بیماری ایدز، ترس و انگ همراه این بیماری می‌باشد (۷، ۶). نتایج حاصل از مطالعات نشان می‌دهد که ننگ HIV سطح مراقبت در بیماران را کاهش

پژوهشی شماره ۵۶۹۳ مصوب دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی زاهدان بود.

شرکت کننده در این مطالعه صمیمانه قدردانی می‌گردد. این مقاله بخشی از نتایج پایان‌نامه کارشناسی ارشد در قالب طرح

References

1. Global Health Observatory. HIV/AIDS [Online]. [cited 2012 Nov 26]; Available from: URL: <http://www.who.int/gho/hiv/en/index.html>
2. Rabusic L, Kepakova K. Adolescent Sexual Behavior and the HIV/AIDS Risk in the Czech Republic. *Revija Za Sociologiju* 2003; 34(3-4): 189-206.
3. Aranda-Naranjo B. Quality of life in the HIV-positive patient: implications and consequences. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2004; 15(5 Suppl): 20S-7S.
4. Rajeev KH, Yuvaraj BY, Nagendra Gowda MR, Ravikumar SM. Impact of HIV/AIDS on quality of life of people living with HIV/AIDS in Chitradurga district, Karnataka. *Indian J Public Health* 2012; 56(2): 116-21.
5. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants [Online]. [cited 2012]; Available from: URL: http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub01/jc316-uganda-india_en.pdf
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. Hasan MT, Nath SR, Khan NS, Akram O, Gomes TM, Rashid SF. Internalized HIV/AIDS-related stigma in a sample of HIV-positive people in Bangladesh. *J Health Popul Nutr* 2012; 30(1): 22-30.
8. Kalichman SC, Simbayi L. Traditional beliefs about the cause of AIDS and AIDS-related stigma in South Africa. *AIDS Care* 2004; 16(5): 572-80.
9. Lieber E, Li L, Wu Z, Rotheram-Borus MJ, Guan J. HIV/STD stigmatization fears as health-seeking barriers in China. *AIDS Behav* 2006; 10(5): 463-71.
10. Ulasi CI, Preko PO, Baidoo JA, Bayard B, Ehiri JE, Jolly CM, et al. HIV/AIDS-related stigma in Kumasi, Ghana. *Health Place* 2009; 15(1): 255-62.
11. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). 26th Meeting of the UNAIDS Programme Coordinating Board [Online]. [cited 2010]; Available from: URL: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/priorities/20100526_non_discrimination_in_hiv_en.pdf
12. Gilbert L, Walker L. 'My biggest fear was that people would reject me once they knew my status...': stigma as experienced by patients in an HIV/AIDS clinic in Johannesburg, South Africa. *Health Soc Care Community* 2010; 18(2): 139-46.
13. Castro A, Farmer P. Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti. *Am J Public Health* 2005; 95(1): 53-9.
14. Yanhai W, Ran H, Ran G, Arnade L. Discrimination against People with HIV/AIDS in China. *The Equal Rights Review* 2009; 4: 15-25.
15. Wolfe WR, Weiser SD, Bangsberg DR, Thior I, Makhema JM, Dickinson DB, et al. Effects of HIV-related stigma among an early sample of patients receiving antiretroviral therapy in Botswana. *AIDS Care* 2006; 18(8): 931-3.
16. Ford K, Wirawan DN, Sumantera GM, Sawitri AA, Stahre M. Voluntary HIV testing, disclosure, and stigma among injection drug users in Bali, Indonesia. *AIDS Educ Prev* 2004; 16(6): 487-98.
17. Tanzania Stigma-Indicators Field Test Group. Working report measuring hiv stigma: results of a field test in Tanzania [Online]. [cited 2005]; Available from: URL: <http://www.icrw.org/files/publications/Working-Report-Measuring-HIV-Stigma-Results-of-a-Field-Test-in-Tanzania.pdf>
18. Li L, Liang LJ, Lin C, Wu Z, Wen Y. Individual attitudes and perceived social norms: Reports on HIV/AIDS-related stigma among service providers in China. *Int J Psychol* 2009; 44(6): 443-50.
19. Otolok-Tanga E, Atuyambe L, Murphy CK, Ringheim KE, Woldehanna S. Examining the actions of faith-based organizations and their influence on HIV/AIDS-related stigma: a case study of Uganda. *Afr Health Sci* 2007; 7(1): 55-60.
20. Rahmati F, Niknami S, Amin F, Ravari A. HIV/AIDS Patients' Experiences about Stigma: a Qualitative Study. *J Qual Res Health Sci* 2012; 1(2): 71-80.
21. 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.

22. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Reducing HIV Stigma and Discrimination: a critical part of national AIDS programmes A resource for national stakeholders in the HIV response [Online]. [cited 2007]; Available from: URL: http://data.unaids.org/pub/Report/2008/JC1521_stigmatisation_en.pdf
23. Piot P. AIDS: from crisis management to sustained strategic response. *Lancet* 2006; 368(9534): 526-30.
24. Hartley S, Muhit M. Using qualitative research methods for disability research in majority world countries. *Asia Pacific Dis Rehab J* 2003; 14(2): 103-14.
25. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ* 1995; 311(6996): 42-5.
26. Rice R. *Home Care Nursing Practice: Concepts and Application*. Amsterdam, The Netherlands: Elsevier Health Sciences; 2006.
27. 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.
28. Esmaili R. The role of Islam and AIDS control. Proceedings of the 3rd International Congress of AIDS Nursing and Society; 2008 Feb 4-5; Tehran, Iran. [In Persian].
29. Chou FY, Holzemer WL, Portillo CJ, Slaughter R. Self-care strategies and sources of information for HIV/AIDS symptom management. *Nurs Res* 2004; 53(5): 332-9.
30. Nojoomi M, Anbari KH. A Comparison of the Quality of Life in HIV/AIDS Patients and Control Group. *Journal of Iran University of Medical Sciences* 2008; 15(58): 169-76.
31. Kabbash IA, El-Gueneidy M, Sharaf AY, Hassan NM, Al-Nawawy N. Needs assessment and coping strategies of persons infected with HIV in Egypt. *East Mediterr Health J* 2008; 14(6): 1308-20.
32. Crandall CS. Aids-Related Stigmatization and the Disruption of Social Relationships. *Journal of Social and Personal Relationships* 1992; 9(2): 163-77.
33. Heyward WL, Batter VL, Malulu M, Mbuyi N, Mbu L, St Louis ME, et al. Impact of HIV counseling and testing among child-bearing women in Kinshasa, Zaire. *AIDS* 1993; 7(12): 1633-7.
34. Immaculata Ekejl N. An investigation into the stigmatization of HIV- positive clients at clinics in the leribe distric. [Thesis]. Pretoria, South Africa: University of South Africa; 2010.
35. Maman S, Mbwambo JK, Hogan NM, Weiss E, Kilonzo GP, Sweat MD. High rates and positive outcomes of HIV-serostatus disclosure to sexual partners: reasons for cautious optimism from a voluntary counseling and testing clinic in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS Behav* 2003; 7(4): 373-82.
36. Malcolma A, Aggletonb P, Bronfmanc M, Galvaod J, Manee P, Verrallf J. HIV-related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Critical Public Health* 1998; 8(4): 347-70.
37. Vance DE. Self-rated emotional health in adults with and without HIV. *Psychol Rep* 2006; 98(1): 106-8.
38. Ware NC, Wyatt MA, Tugenberg T. Social relationships, stigma and adherence to antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *AIDS Care* 2006; 18(8): 904-10.
39. Mlobeli R. HIV/AIDS stigma: An investigation into the perspectives and experiences of people living with HIV/AIDS. [Thesis]. University of the Western: Cape Town, South Africa; 2007. p. 117.

The Perceived Feelings of AIDS Patients toward their Illness and its Stigmatization

Abdorrahim Tabasi Darmiyan¹, Iraj Zareban², Gholamreza Masuodi³, Mahnaz Shahrakipoor⁴

Original Article

Abstract

Introduction: The recognition of effective factors associated with HIV stigma and designing of effective interventions are the key to success of AIDS prevention and treatment. This study aimed to determine the views of AIDS patients on their illness and the stigma associated with it.

Method: Due to the limited number of patients, 17 patients, who were referred to a behavioral health counselling center in 2012, were selected using purposive sampling. Data analysis was performed based on a content analysis; analysis of themes.

Results: The main themes emerged within the patient's perceived feeling toward the disease include spiritual orientation, and relating the disease to other factors and the sense of inability. The main themes of social stigma associated with the disease include the perceived internal emotions (feelings of hopelessness, and rejection and separation) and the perceived external emotions of patients (feelings of disgust and blame).

Conclusion: The perceived emotions of AIDS patients express the threatening nature of the disease. The disease has strengthened their spiritual dimension and has caused them to reconsider their worship rituals by reflection on and returning to their values. The patients' perceived awareness of the stigmatization of the disease reflects the fact that these patients not only struggle with adverse health outcomes, but also face the consequences of the stigmatization of this disease. This is to the extent that the mental and social health of these patients is targeted. Therefore, further investigation of these misperceptions about the disease, and the development of training programs for the public, especially the patient's relatives and friends, and integration of these programs with educational programs seem necessary to promote preventive behaviors.

Keywords: Feelings, AIDS patients, Stigma

Citation: Tabasi Darmiyan A, Zareban I, Masuodi Gh, Shahrakipoor M. **The Perceived Feelings of AIDS Patients toward their Illness and its Stigmatization.** J Qual Res Health Sci 2014; 2(4): 346-57.

Received date: 01.11.2013

Accept date: 03.12.2013

1- MSc Student, Department of Health Education and Health Promotion, School of Public Health, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

2- Assistant professor, Department of Health Education and Health Promotion, School of Public Health, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

3- Lecturer, Department of Health Education and Health Promotion, School of Public Health, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

4- Assistant professor, Department of Biostatistics, School of Public Health, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran
Corresponding Author: Iraj Zareban PhD, Email: zareban@gmail.com