

تجربیات بیماران مبتلا به HIV/AIDS از ننگ اجتماعی: یک مطالعه کیفی

فاطمه رحمتی نجارکلائی^۱، شمس الدین نیکنامی^۲، فرخنده امین شکروی^۳، علی راوری^۴

چکیده

مقدمه: ننگ اجتماعی (Stigma) در بیماران مبتلا به HIV/AIDS موجب بروز عوارض متعددی برای آن‌ها و سیستم درمانی‌شان شده است. هدف از مطالعه حاضر، تشریح تجربیات درک شده این بیماران از ننگ اجتماعی در ارتباط با مردم و کارکنان بخش سلامت بود.

روش: مشارکت کنندگان در این مطالعه شامل ۶۱ بیمار مبتلا به HIV/AIDS در محدوده سنی ۲۱ تا ۴۷ سال بودند که به طور هدفمند و آسان از دو مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری در سال ۱۳۸۷-۸۹ انتخاب شده بودند. داده‌های به دست آمده به روش آنالیز محتوا تحلیل شد.

یافته‌ها: دو درون مایه عمده شامل مفاهیم بیرونی ننگ اجتماعی (ایجاد سرزنش و شرمندگی و مورد تبعیض قرار گرفتن) و مفاهیم درونی ننگ اجتماعی (طرد و دوری‌گزینی و ناامیدی) ارایه گردید.

نتیجه‌گیری: سرزنش به همراه طرد بیماران از جمله تجربیات مطرح اکثر آن‌ها بود. این مطالعه بر لزوم تلفیق آموزش‌های کاهش استیگما با کمک آموزش‌های HIV/AIDS و با استفاده از تئوری‌های تغییر رفتار در جامعه تأکید داشت.

کلید واژه‌ها: HIV/AIDS، استیگما، مطالعه کیفی، بیماران.

نوع مقاله: تحقیقی

تاریخ پذیرش: ۹۱/۳/۱۷

تاریخ دریافت: ۹۰/۱۰/۱۴

ارجاع: فاطمه رحمتی نجارکلائی، شمس الدین نیکنامی، فرخنده امین شکروی، علی راوری. تجربیات بیماران مبتلا به HIV/AIDS از ننگ اجتماعی: یک مطالعه کیفی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۱؛ ۱ (۲): ۸۰-۷۱.

مقدمه

شیوع HIV/AIDS در ایران از مرحله با شیوع پایین به مرحله شیوع متمرکز وارد شده است (۳)؛ به گونه‌ای که در طی بیست سال، به تدریج تعداد بیماران و موارد بیماری رشد چشمگیری داشت (۴). در نتیجه افزایش روزافزون تعداد بیمار مبتلا در کشور، اهمیت پژوهش روی این قشر آسیب‌پذیر بیشتر نمایان می‌گردد. HIV/AIDS نه فقط مسأله‌ای پزشکی، بلکه به نوعی یک مشکل اجتماعی محسوب می‌گردد (۵). با این وصف توجه محققین به این بیماران و جنبه‌های اجتماعی فرهنگی بیماری در سال‌های اخیر رو به فزونی رفته است؛ به طوری که پژوهش‌های متنوعی جنبه‌های اجتماعی، روان‌شناختی و فرهنگی زندگی بیماران را مورد بررسی قرار داده‌اند که اکثر این ابعاد با استیگمای درونی یا ننگ

بر خلاف افزایش بودجه تعهدات سیاسی و پیشرفت در دسترسی به درمان، همه‌گیری HIV/AIDS در حال گسترش است؛ به طوری که از واکنش جهانی سبقت گرفته و هیچ ناحیه‌ای از دنیا از آن در امان نمانده است (۱). طبق گزارش سال ۲۰۱۰ برنامه مشترک سازمان ملل متحد در برابر ایدز (UNAIDS) با گذشت سی سال از شروع بیماری، تاکنون ۳۳/۳ میلیون نفر با HIV/AIDS زندگی می‌کنند که ده میلیون نفر از آن‌ها باید درمان دریافت کنند و رویکرد جدید در این کشورها بر روی دارو درمانی و محافظت زندگی بیماران متمرکز است (۲). اهمیت بیماری در کشور ما نیز پرواضح است؛ به طوری که وزارت بهداشت اعلام نموده که میزان

^۱ استادیار، مرکز تحقیقات بهداشت نظامی، دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله (عج)، تهران، ایران.

^۲ دانشیار، گروه آموزش بهداشت، دانشکده پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

^۳ استادیار، گروه آموزش بهداشت، دانشکده پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

^۴ استادیار، گروه پرستاری داخلی جراحی و عضو مرکز تحقیقات محیط کار، دانشکده پرستاری مامایی و پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران.

هستند که وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران بوده و به طور تقریبی تمام بیماران از نقاط مختلف جغرافیایی به ویژه جنوب، غرب و شمال شهر را تحت پوشش قرار می‌دهند. در این پژوهش که به مدت ده ماه به طول انجامید، مشارکت کنندگان به شیوه هدفمند با حداکثر تنوع از بین هر دو جنس و با سطح اجتماعی اقتصادی متفاوت مورد مصاحبه قرار گرفتند. مشارکت کنندگان بیماران مبتلا به HIV/AIDS بودند که به این دو کلینیک در مدت شش ماه آخر سال ۱۳۸۷ و سه ماهه اول سال ۱۳۸۹ مراجعه نمودند.

مصاحبه‌ها تا مرحله اشباع داده‌ها و عدم دستیابی به اطلاعات جدید ادامه یافت. سؤالات مصاحبه در ابتدا به صورت عمیق و بدون ساختار و در ادامه به صورت نیمه سازمان یافته و با سؤالات باز پرسیده شد. مدت هر مصاحبه ۲۰ الی ۹۰ دقیقه و به جریان و موقعیت مصاحبه بستگی داشت و ۸ مورد مصاحبه در دو نوبت صورت گرفت.

به عنوان مثال از آن‌ها پرسیده شد که مشکل اصلی شما در مورد بیماریتان چیست؟ طرز برخورد پرسنل درمانی وقتی از بیماری شما مطلع می‌گردند، چیست؟ رفتار مردم در مورد بیماران HIV/AIDS چه فرقی با دیگر بیماران دارد؟ رفتار افراد جامعه زمان مطلع شدن از بیماری شما چگونه بود؟ و سؤالات دیگر بسته به پاسخ مشارکت کنندگان بود.

هر مصاحبه توسط نوار صوتی ضبط می‌گردید و در اولین فرصت کلیه جملات کلمه به کلمه نگارش شده و به صورت دستی کدگذاری شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها همراه با مقایسه دایمی و همزمان با جمع‌آوری داده‌ها صورت گرفت.

متن هر مصاحبه چندین بار مطالعه شد و با شکستن هر متن، مضمون‌ها یا درون مایه‌ها به عنوان کوچک‌ترین واحدهای تشکیل دهنده معنی‌دار استخراج، کدبندی و طبقه‌بندی شد.

کسب رضایت شفاهی آگاهانه، توجه به حریم خصوصی افراد، محرمانه نگهداشتن اطلاعات و داشتن حق کناره‌گیری مشارکت‌کنندگان از پژوهش در هر زمان دلخواه و کسب معرفی‌نامه‌ها طی مراحل قانونی از طریق اخذ مجوز از مراکز بهداشت تحت پوشش از جمله ملاحظات اخلاقی پژوهش مطابق اعلامیه هلسینکی بود (۲۱). در نهایت ۶۱ بیمار مبتلا یک بار مورد مصاحبه قرار گرفتند.

برای تأمین اعتبار و مقبولیت داده‌ها از روش روایی پاسخگو و برای مقایسه بین آن چه که محقق برداشت نموده با آن چه که

اجتماعی ناشی از بیماری مرتبط بوده‌اند (۷، ۶).

مطالعات مختلف در کشورهای چین، نیجریه، استرالیا و ... اهمیت نقش ابعاد اجتماعی و ننگ اجتماعی ناشی از بیماری را مورد تأکید قرار داده است (۸-۱۱)؛ به طوری که محققان، بر مداخلات در سطح اجتماعی و فردی در این زمینه تأکید کرده‌اند. به عنوان نمونه در مطالعه Varni و همکاران بر اهمیت تطبیق و سازگاری بیماران با ننگ ناشی از بیماری و ارتباط آن با رفاه روانی تأکید شده است (۱۲). حتی مطالعات به تدوین ابزار مناسب برای سنجش ننگ اجتماعی نیز پرداخته‌اند (۱۳).

طبق تعریف، نگرش و ادراکات مربوط به خجالت، بی‌آبرویی، شرم و رسوایی مربوط به بیماری ننگ اجتماعی (Stigma) نام دارد. بنابراین بیماران مبتلا نه تنها با اثرات جسمی بیماری، بلکه با پیامدهای ننگ حاصل از این بیماری نیز روبرو هستند. HIV/AIDS با رفتارهایی که قابل اجتناب هستند مانند رابطه جنسی ناسالم و مصرف مواد مخدر در ارتباط است و بیماران به طور معمول مسوول بیماری خود شناخته می‌شوند. از سویی ننگ اجتماعی به وجود آمده از رفتارهای پرخطر خود نیز موضوع را پیچیده‌تر می‌کند (۱۴).

با این شرایط ننگ اجتماعی در این بیماری بالا است و باید مطالعه بیشتری روی آن صورت گیرد (۱۵). از سوی دیگر، مسأله استیگما بیماران در مراکز مراقبت بهداشتی مانع عمده ارائه خدمات به این بیماران است و همچنین مانع تلاش‌ها در جهت پیش‌گیری، تشخیص و رفتارهای جنسی سالم در بیماران می‌گردد (۱۶، ۱۷).

از آن جایی که تاکنون موضوع ننگ اجتماعی که موضوعی پیچیده و چند بعدی است (۱۸)، از دیدگاه بیماران مبتلا به HIV/AIDS در ایران مورد بررسی جامعی قرار نگرفته است و برای تحقیق پیرامون چنین موضوع حساسی و دستیابی به تجربیات غنی در مورد رفتار انسان، محققان نیازمند استفاده از روش کیفی بودند (۱۹)، این مطالعه با استفاده از روش تحقیق کیفی و به منظور تبیین تجربیات بیماران در رابطه با تشریح ننگ اجتماعی بیماری HIV/AIDS در ایران انجام شد.

روش

پژوهش کیفی حاضر به روش تحلیل درون مایه (۲۰) و در دو مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری کلینیک غرب و مرکز مشاوره رفتاری بیمارستان امام خمینی صورت گرفت. این دو مرکز از بزرگ‌ترین مراکز مراقبت و مشاوره بیماران در سطح شهر تهران

جدول ۲. تظاهرات ننگ اجتماعی بیرونی و درونی از نگاه بیماران

۱- مفاهیم بیرونی ننگ اجتماعی	
الف. ایجاد سرزنش و شرمندگی	
۱. نگاه سرزنش‌آمیز به بیماران	
۲. قضاوت نادرست و برجسب‌زنی	
۳. کنجکاوی در مورد روش ابتلا	
۴. رفتارهای اجتنابی	
ب. تبعیض برقرار شدن	
۱. رفتارهای دفاعی و احتیاطی پرسنل درمانی	
۲. عدم درمان بیماران مبتلا	
۳. بی‌کاری و اخراج شدن	
الف. احساس طرد و دوری‌گزینی	
۱. خودداری از مراجعه به مراکز پزشکی و درمانی	
۲. پنهان نگه داشتن بیماری	
۳. احساس تنها شدن	
ب. احساس ناامیدی	
۱. ناامیدی به زندگی و درمان بیماری	
۲. خودداری از ازدواج	
۳. انتظار مردن	
۴. اقدام به خودکشی	

مفاهیم بیرونی ننگ اجتماعی

الف. ایجاد سرزنش و شرمندگی

۱. نگاه سرزنش‌آمیز به بیماران

علاوه بر سرزنش توسط افراد خانواده، همسر و ... تجربه شرکت کنندگان نشان می‌دهد که آن‌ها توسط پرسنل درمانی هم مورد سرزنش قرار می‌گیرند. سرزنش بیمار به حدی زیاد است که وی را گناهکار دانسته و مردن را حق او می‌دانند. به عنوان مثال "هر جا میرم خودم را به عنوان HIV معرفی نمی‌کنم. چون به چشم دیو یا هیولا نگاه می‌کنن. فکر می‌کنند کسی که HIV داره گناهکاره، شخصیت کاذبی تو مملکت داره و بهتره بمیره. خلافکار بودی به این درد مبتلا شدی؟ می‌خواستی فلان کارو نکنی که دچار نشی. تقصیر خودت بود (بیمار ۳۴ ساله زن)".

همچنین می‌توان به تجربه شرکت کننده زیر اشاره کرد. "به خاطر پنومونی ریه بستری بودم و تو همین حین پرپود شدم، قطع نمی‌شد. دکتر زنان تو بیمارستان پروندم را دید. اون به اون پاس داد، بعدم پرستار شون با اکراه گذاشت رو تخت و گفت معلوم نیست چی کار کردند ما را هم می‌خواهند آلوده کنند (بیمار ۳۶ ساله زن)".

منظور بیماران بود، از نظر اصلاحی آن‌ها استفاده شد. یکی از راهبردهای دیگری که برای تأمین اعتبار و مقبولیت داده‌ها به کار رفت "کنترل توسط افراد متخصص" بود که از طریق آن سه نفر از همکاران و یک ناظر که افرادی باتجربه در زمینه تحقیق کیفی بودند، جنبه‌های مختلف تحقیق را مرور و مورد کنکاش قرار دادند.

همچنین به منظور تأیید قابلیت انتقال جزئیات، روش تحقیق شرح داده شد. برای ارزیابی و تأمین قابلیت انتقال داده‌ها، نمونه‌ها از طبقات متفاوت اقتصادی اجتماعی و سطوح مختلف تحصیلی و گروه‌های متنوع انتخاب شدند. پژوهش حاضر حاصل پایان‌نامه دکترای رشته آموزش بهداشت دانشگاه تربیت مدرس می‌باشد و تأمین مالی آن از سوی دانشگاه حاصل شد.

یافته‌ها

مشارکت کنندگان ۶۱ بیمار مبتلا در مراحل مختلف بیماری از HIV تا AIDS بودند که در جدول ۱ خصوصیات آن‌ها درج گردیده است. محدوده سنی بیماران ۲۱ تا ۴۷ سال و میانگین سنی آن‌ها ۲۸ سال بود. پاسخ مشارکت کنندگان و تجارب آن‌ها در دو درون مایه عمده مفاهیم بیرونی و درونی ننگ اجتماعی و چندین زیر طبقه ارایه گردید که در جدول ۲ آمده است.

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت کنندگان (تعداد کل: ۶۱ نفر)

مشخصات	تعداد (درصد)
جنسیت	
زن	۲۳ (۶۲/۳)
مرد	۳۸ (۳۷/۷)
متاهل	۲۴ (۳۹/۳)
مجرد	۲۶ (۴۲/۶)
وضعیت تاهل	
مطلقه	۷ (۱۱/۵)
همسر فوت شده	۴ (۶/۶)
ابتدایی	۹ (۱۵/۸)
راهنمایی	۱۹ (۳۳/۳)
تحصیلات	
دبیرستان	۲۵ (۴۳/۹)
دانشگاه	۴ (۷)
نامشخص	۴ (۷)
HIV مثبت	۴۵ (۷۳/۸)
مرحله بیماری	
فاز AIDS (شروع درمان HAART*)	۱۶ (۲۶/۲)

*HAART: High active antiviral therapy

در امور خانه‌داری، تهیه غذا و نقش مادری آن‌ها، رفتارهای اجتنابی با آن‌ها شدیدتر بود. همچنین عادات ماهیانه آن‌ها شدت مشکلاتشان را بیشتر می‌کرد.

به عنوان مثال، یکی از بیماران زن ۳۰ ساله با تأکید بر ترس افراد خانواده و والدین خود می‌گوید:

"با خانواده خودمون نمی‌تونیم درست رابطه برقرار کنیم. اونا ترس دارند به موقع آب دهان من بریزه. من زمانی که پریودم از خونه تکون نمی‌خورم، چون خون‌ریزی دارم. خونه مادرم نمی‌روم. اونا معذبند. هر وقت می‌رم دستشویی وایتکس و مایع ضد عفونی می‌ریزه. به موقع جایی خون نباشه. دخترهای دیگه‌ام نگیرن. میاییم بوسشون کنیم خودداری می‌کنن. فکر می‌کنن از آب دهن می‌گیرند. من الان بوسشون نمی‌کنم."

در اکثر موارد و به خصوص در بیماران با طبقات پایین اجتماعی، رفت و آمدهای خانوادگی بعد از تشخیص و اطلاع اقوام از بیماری فرد بیمار، بسیار کم و محدود شده بود. به عنوان مثال افراد خویشاوند بیمار، منزل خود را به جایی دور از محل اسکان بیمار منتقل نموده بود. طرد نمودن تا آن جا بود که حتی مادر یکی از بیماران از او خواسته بود که به خانه آن‌ها زیاد رفت و آمد نکند. به عنوان نمونه یکی از بیماران گفت:

"به یه سری اشخاص فامیل گفتم، بدتر کناره‌گیری کردن. خودشون را کشیدن کناره، دوری کردن (بیمار مرد ۲۶ ساله)".
در مقابل تعدادی از بیماران اظهار نمودند که افراد آگاه و مطلع از بیماری، با این بیماران برخورد و معاشرت معمولی دارند و ترسی از ابتلا به ایدز ندارند.

"خواهرم می‌دونه، داداشم می‌دونه (عکس العملشون) خوب بوده. مشکلی نداشتیم با این مسأله (بیمار ۲۹ ساله زن)".

ب. تبعیض برقرار شدن

درون مایه احساس تبعیض شامل زیر طبقات زیر است.

۱. رفتارهای دفعی و احتیاطی پرسنل درمانی

نگرانی پرسنل از احتمال ابتلا به HIV/AIDS، اقدامات احتیاطی آن‌ها را بالاتر برده بود؛ به طوری که به جز راه‌های شناخت شده انتقال بیماری، در خصوص سایر راه‌های شناخته نشده مثل دست دادن، لمس کردن یا حتی مواجه شدن نیز احتیاط می‌کردند. این نوع رفتارها تأثیرات منفی زیادی روی بیماران مبتلا بر جای می‌گذاشت. به عنوان نمونه:

"وقتی به پزشکم گفتم HIV مثبتم، اومدنی باهش دست دادم. خیلی سریع از پشت میزش بلند شد با مایع استریل دستشو

تعداد قابل توجهی از بیماران به خصوص بیماران با سابقه بیشتر بیماری، از نگاه‌های بد و آزار دهنده پرسنل پزشکی شکایت داشتند و اظهار می‌کردند که در صورت اظهار نمودن بیماری مانند جنایتکار و بزهکار به بیمار نگاه می‌کنند.

"رفتم برا عکس. اون که داشت عکس می‌گرفت (عکس سینه) پرسید بیماری خاصی داری؟ گفتم آره. گفت چی؟ گفتم ایدز. به نگاهی کرد انگار من جنایت کردم (بیمار ۲۵ ساله زن)".

۲. قضاوت نادرست و برجسب‌زنی

قضاوت و پیش داوری از مشکلات رایج بیماران در تعامل با دیگر افراد جامعه بود؛ به طوری که آن‌ها از برجسب ارتباط جنسی خلاف عرف یا اعتیاد در صورت فاش شدن بیماری می‌هراسیدند.

"از کلینیک اومدم خونه و گریه کردم. به مادر و پدرم قضیه بیماری را گفتم. پدرم به دفعه گفت: چرا؟ مگه چه کار کردی؟ مگه با سگ جماع کردی؟ (بیمار ۴۲ ساله زن)".

۳. کنجکاوی در مورد روش ابتلا

یکی از بیماران از کنجکاوی مردم در مورد چگونگی و راه مبتلا شدن بیماران شکایت داشت و می‌گفت:

"مردم می‌گن چه جور و از کجا این مریضی رو آورده؟ همشون می‌پرسن (بیمار ۲۲ ساله زن)".

۴. رفتارهای اجتنابی

تجربه شرکت کنندگان حاکی از آن بود که اکثر اطرافیان به دلیل ترس از ابتلا، از بیمار مبتلا به ایدز دوری می‌کنند. آن‌ها اغلب از نزدیک شدن به کودکان و بوسیدن آن‌ها و حتی دیدن فرزندان خود منع می‌شدند. در یک مورد شرکت کننده‌ای ابراز می‌دارد "چون می‌دونند که من ایدز دارم، حتی نمی‌گذارن بچه‌هاشون با بچه من بازی کنند".

در بعضی از موارد نیز فرد مبتلا محکوم است که از زن و فرزند خود جدا شود. در این مورد شرکت کننده‌ای می‌گوید:

"زنمون رفت. الان با این که پاکم، بچمو ۲ ساله ندیدم. بچمو ۲ ساله چی ندیدم. فقط به خاطر اسم چی، اچ آی وی (بیمار ۳۵ ساله مرد)".

از جمله اقدامات اجتنابی شایع دیگر از سوی خانواده و آشنایان، جدا نمودن وسایلی چون قاشق، لیوان و ظرف غذا و امتناع از خوردن دست‌پخت غذای فرد مبتلا بوده است. ضد عفونی کردن دستشویی بعد از استفاده، شستن دست بعد از دست دادن با بیمار و اجتناب از دست زدن به لباس‌های فرد مبتلا از دیگر رفتارهای اعضای خانواده با فرد مبتلا به ایدز بود. به دلیل نقش بیشتر زنان

"الآن دندونهام همش خرابه. جرات نمی‌کنم برم دندان‌پزشکی. می‌گه خانم دستگامون خرابه. به خاطر این که آدمو رد کنه (بیمار ۲۵ ساله زن)".

بر عکس موارد قبلی، چندین نفر از بیماران بیان نمودند که با گرفتن نامه از کلینیک ایدز، بیماری خود را به دندان‌پزشک اظهار نموده و شاهد برخورد خوب و خدمات مطلوب بودند و مشکلی برای مداوای خود نداشتند. به عنوان مثال "برخورد دندان‌پزشک‌ها عالی بود. فقط علامت ستاره و هپاتیت زدند رو پروندم. دکتر و پرستاری که من باهاشون برخورد کردم شرایط منو درک می‌کردند (بیمار ۲۸ ساله مرد)".

مفاهیم درونی ننگ اجتماعی

مفاهیم درونی شامل زیرگروه‌های زیر است

الف- احساس طرد و دوری‌گزینی

۱. خودداری از مراجعه به مراکز پزشکی و درمانی

اکثر بیمارانی که تجربه قبلی برخورد نامناسب پرسنل را داشتند، به دلیل نگرانی از برخورد نامطلوب و امتناع از دادن خدمات یا سرویس‌های ناکامل، با وجود مشکلات دندانی برای امور دندان‌پزشکی تا حد امکان مراجعه نمی‌نمودند.

چند تن از بیماران زن از نگاه‌های بیماران مرد به خود در کلینیک بیماران ایدز اظهار ناراحتی نمودند؛ به طوری که این مسأله مانع مراجعه به مرکز درمانی به طور مرتب شده بود.

"خیلی دوست ندارم پیام کلینیک، وقتی می‌یام مردا به جور دیگه آدم رو نگاه می‌کنن. همشون فکر می‌کنن دارن به یه زن هرزه نگاه می‌کنن. این جور نگاه‌ها خیلی عذابم می‌ده. بعضی وقتا اینقدر این نگاه‌ها سنگین می‌شه که منو گریه می‌ندازه (بیمار ۲۸ ساله زن)".

۲. پنهان نگه داشتن بیماری

تعدادی از بیماران حتی به والدین خود در مورد بیماری اطلاع نداده بودند و جز فرد بیمار و همسرش هیچ کس از بیماری اطلاعی نداشت. آن‌ها اسم بیماری را با نام دیگری به آشنایان اطلاع می‌دادند و در مواردی بیماری ریه، سرماخوردگی، هپاتیت، سرطان و گاهی اوقات درمان‌های بیماری را با نام درمان چاقی به دیگر اطرافیان معرفی می‌کردند.

"مامانم کارش گریه بوده. فقط می‌دونه عفونت ریه دارم، اگه بدونه بیماری رو دارم دق می‌کنه (بیمار ۲۵ ساله زن)".
"هیچ کسی نمی‌دونه، فقط خودم می‌دونم و خدای خودم."

استریل کرد. دقیقاً با روحیم بازی شد. این که درسشو خونده میدونه با دست دادن انتقال پیدا نمی‌کنه چرا این کارو کرد؟ لااقل ۵ دقیقه می‌تونست تحمل کنه من از اتاق برم بیرون دستشو بشوره (بیمار ۳۱ ساله مرد)".

"رفتار اونا (پرسنل درمانی) با خودم عصبیم کرده، کینه بهشون پیدا کردم. به همون دکتر که این که دیگه فهمیده است و اسمش دکتره چرا. این که دیگه ادعاش می‌شه تحصیل کرده این اجتماع است چرا؟ (بیمار ۲۵ ساله زن)".

"الآن اینجا به پرستار داریم از من فرار می‌کنه (بیمار ۲۶ ساله زن)".

۲. عدم درمان بیماران مبتلا

تجربه شرکت کنندگان حاکی از آن بود که در صورت اظهار نمودن بیماری، اکثر متخصصین بهداشتی از ارائه خدمات پزشکی و جراحی و به خصوص دندان‌پزشکی به این بیماران امتناع می‌نمودند. به طور تقریبی همه پرستاران از خون‌گیری و تزریقات هراس داشتند و بیشتر جراحان از اقدامات جراحی امتناع کرده و حتی از انجام عمل جراحی اورژانسی به این بیماران خودداری می‌نمودند. بیماران از تبعیض بین آن‌ها و دیگر بیماران شکایت داشتند؛ به نحوی که یکی از بیماران می‌گوید:

"یه بار به عمل جراحی داشتم. بیمارستان انجام دادم. پارگی کیست تخمدان بود که باید معلم می‌کردند. دکترها اصلاً عمل نکردند. اصلاً حاضر نشدند. رفتن و اومدن. این معاینه کرد، اون معاینه کرد. دیگه از ۷ صبح که من اومدم، یک نصف شب به رزیدنت سال آخر جراحی گفتم من عمل می‌کنم یعنی واقعاً اگر اون عمل نمی‌کرد، شکمم از شدت خونریزی داخلی اندازه یه بچه سه ماهه باد کرده بود (بیمار ۲۹ ساله زن)".

شرکت کنندگان همچنین ادعان داشتند که اکثر دندان‌پزشکان دستگاه‌های خود را خراب معرفی نموده و به این بیماران خدماتی ارائه نمی‌نمودند.

۳. بی‌کاری و اخراج

همه بیماران شاغل در بخش دولتی، به خصوص از ترس اخراج شدن و برخوردهای نامطلوب به همکاران خود در مورد بیماری اطلاع نداده بودند؛ به طوری که ترس از بی‌کار شدن از دغدغه‌های اصلی بیماران بود.

"نوی محیط کاری همکارام نمی‌دونن، چون اصلاً بدون اخراج می‌کنن. چون یکی از فرمایی که تکمیل می‌کنن هپاتیت B و C را نمی‌پذیرند. قبول نمی‌کنن استخدام نمی‌کنند (بیمار ۴۵ ساله مرد)".

مادرم در مورد دارو سؤال کرده، گفتم به خاطر عفونت پام خوردم. می‌دونم ناراحت می‌شه (بیمار ۲۸ ساله زن)".

اکثر بیماران از این که دیگر افراد به نحوی از نوع بیماری آن‌ها مطلع شوند، نگران بوده و می‌گفتند وقتی کسی متوجه بیماری آن‌ها شود ناراحت می‌شوند و زجر می‌کشند.

"خیلی زجر می‌کشیم کسی بفهمه. فقط خانواده خودم و شوهرم می‌دونن. اگر کسی بفهمه زجر می‌کشم. می‌گم ما مریض بشیم اینا بفهمن (بیمار ۲۲ ساله زن)".

آن‌ها از اظهار نمودن بیماری خود به پرسنل پزشکی خودداری می‌کردند و یا بیماری را با نام هپاتیت B یا C اطلاع می‌دادند. در موارد محدودی بیماران ذکر کردند که بعد از اطلاع یافتن از بیماری به مدت طولانی برای درمان مراجعه نمودند. به عنوان نمونه:

"دو سال و خودداری. می‌دونم مریضی دارم منتها نمی‌اومدم (بیمار ۲۶ ساله مرد)".

۳. احساس تنها شدن

احساس تنهایی و انزوای اجتماعی در نتیجه تفکرات بیماران در مورد مرگ بر اثر بیماری و دوری افراد دیگر از آن‌ها است. این مسأله به خصوص در اوایل تشخیص بیماری بارزتر بود و نشان از ناآگاهی بیماران از ماهیت و طول عمر با بیماری داشت.

"منزوی شده بودم. تو جامعه نمی‌اومدم. سعی می‌کردم یه جایی تنها باشم. احساس می‌کردم همه چی تموم شده. دیگه زندگی وجود نداره، پس یه جایی بمونم تا بمیرم (بیمار ۲۷ ساله مرد)".

"فکر کردم دیگه می‌میرم مثلاً از جامعه پرت شدم. هیچ کس بهم اطمینان نداره، همه ازم فرار می‌کنن. مثلاً حالت بحرانی روحی روانی (بیمار ۲۸ ساله زن)".

ب. احساس ناامیدی

۱. ناامیدی به زندگی و درمان بیماری

اکثر بیماران بر مسأله فقدان درمان قطعی بیماری تأکید می‌نمودند و عاقبت خود را مرگ و نیستی می‌دانستند؛ به طوری که این ناامیدی روی کیفیت زندگی این افراد تأثیر نامطلوبی داشت و انتظار مرگ را در ذهن آن‌ها مدام به تصویر می‌کشید. آن‌ها ناامیدی را از اثرات مهم بیماری روی روحیه خود ذکر نموده بودند. "با بیماری کنار نیومدم، شکست خوردم. وقتی راه درمانی نداره فایده‌ش چیه (بیمار ۲۸ ساله زن)".

۲. خودداری از ازدواج

در مورد بیماران زن بیهوده مسأله نگرانی از افشای بیماری به خواستگاران یکی از مسایلی مطرح شده بود که مانع ازدواج مجدد

این بیماران شده بود.

"ادم سالم خیلی برای من می‌اومد خواستگاری، به خاطر مریضیم نمی‌تونستم. مثلاً پیش دکترم می‌رفتم می‌گفتن بهشون بگو این مریضی رو داری. گفتم اصلاً نمی‌تونم بگم (بیمار ۳۳ ساله زن)".

در مورد بیماران مرد مجرد نیز بیماری مانع ازدواج شده بود و بیان نمودند کسی آن‌ها را برای ازدواج قبول نمی‌کند و شرایط ازدواج برای آن‌ها فراهم نیست. حتی بیان نمودند که دیگر قصد ازدواج ندارند چون نمی‌خواهند شخص دیگری را مبتلا کنند.

"کسی نیست اصلاً به ما زن بده. کسی ما رو قبول نمی‌کنه (بیمار ۲۲ ساله مرد)".

۳. انتظار مردن

تعدادی از آن‌ها به خصوص بیماران دارای سطح اقتصادی پایین‌تر، آینده را با وجود بیماری مبهم و نامعلوم ارزیابی می‌نمودند و بیماری را پر از غم و استرس فردا تلقی می‌کردند.

"ناامید بودم از زندگی. فکر می‌کردم هر لحظه می‌خوام بمیرم، حتی سرماخوردگی کوچیکم می‌گرفتم، می‌گفتم دارم می‌میرم (بیمار ۳۹ ساله زن)".

"هر روز صبح منتظر بودم بمیرم. صبح‌ها گریه می‌کردم، شب‌ها احساس می‌کردم می‌میرم (بیمار ۲۹ ساله زن)".

۴. اقدام به خودکشی

اکثر شرکت کنندگان خود را بدون روحیه و افسرده توصیف می‌کردند. به دلیل عدم امید به زندگی تعدادی از بیماران با مصرف داروهای خواب‌آور، تزریق آمپول هوا و مصرف مواد مخدر و محرک اقدام به خودکشی کرده بودند. به عنوان مثال یکی از بیماران می‌گوید:

"من فقط دوست دارم بمیرم. فقط دوست دارم بمیرم. اگه کسی راهشو بلده بهم نشون بده بمیرم (بیمار ۲۶ ساله مرد)".

"یک بار ۵ سی‌سی هوا به خودم زدم. خسته شده بودم دیگه از زندگی. خانواده رو نگاه کردم گفتم خداحافظ (بیمار ۲۹ ساله مرد)".

بحث

با گذشت سه دهه از همه‌گیری HIV/AIDS هنوز ننگ اجتماعی عنصر اصلی تجربه بیماران مبتلا است (۲۲). با وجود این شرایط و تأکید UNAIDS بر اجرای برنامه‌های کاهش استیگما برای پیش‌گیری و کنترل HIV/AIDS در حوزه بهداشت عمومی مطالعات در این زمینه به ندرت صورت می‌گیرد (۲۳).

این مطالعه به منظور تبیین دیدگاه‌های بیماران مبتلا به

کنترل بیماری در سطح جامعه و تشویق بیماران مبتلا به فاش کردن بیماری خود آموزش‌های لازم را به پرسنل درمانی ارائه کرد (۳۵). با تشویق همدلی با بیماران مبتلا و فراهم نمودن محیطی با احتیاط‌های همگانی می‌توان دیدگاه مثبتی برای مراقبت در آن‌ها ایجاد نمود (۳۶). از سویی فراهم نمودن کلیه خدمات و اقدامات درمانی و دندان‌پزشکی در مراکز مشاوره خاص بیماران، معضلات درمانی این بیماران و عدم پذیرش آن‌ها در مراکز دیگر را حل می‌نماید. به علاوه در جامعه ما که تحت تأثیر فرهنگ غنی اسلامی قرار دارد، مسأله سکس و سکسوالیتی به عنوان تابو تلقی می‌گردد (۳۷) و چون HIV/AIDS اولین بار با نام بیماری هم جنس بازان معرفی شد، با عدم تأیید اجتماعی همراه است. در حقیقت تضاد شدید رفتارهای ارتباط جنسی هم جنس، با اعتقادات اسلامی می‌تواند بر پیچیدگی مسأله ننگ اجتماعی در این بیماران بیافزاید. با توجه به این که ننگ اجتماعی می‌تواند نقش مهمی در کنترل اجتماعی رفتار پرخطر در جامعه اسلامی ایفا نماید (۳۸)، بنابراین جهت حفظ سلامت سایر افراد سالم جامعه و کنترل عوامل خطرزا که مورد تأکید دین مبین اسلام نیز می‌باشد، به نظر می‌رسد باید سایر اقسام تأثیرگذار جامعه از جمله روحانیون و رهبران مذهبی نیز دیدگاه مثبت‌تری نسبت به افراد مبتلا داشته باشند تا زمینه احترام اجتماعی بیشتری برای آن‌ها مهیا گردد؛ چرا که وجود دیدگاه‌های منفی کنونی در خصوص این بیماران، موجب سرپوش نهادن بیماری خود توسط افراد مبتلا و شیوع و گسترش بیش از پیش این بیماری مهلک خواهد شد.

مفاهیم بیرونی ننگ اجتماعی منجر به پیامدهای حس ناامیدی، خودکشی، احساس تنهایی و انتظار مرگ و ... شده بود. ترس از ننگ اجتماعی، ناراحتی، ناامیدی و اضطراب از جمله تأثیرات روانی منفی بیماری است که به طور مکرر بیماران آن را بیان می‌کنند (۳۹) و کیفیت زندگی پایین را برای بیماران به ارمغان می‌آورد (۴۰)، حتی در مطالعات نیز مشخص شده است، کاهش تبعیض اجتماعی می‌تواند منجر به کاهش خودکشی گردد (۴۱). بنابراین با کاهش سرزنش و تبعیض اجتماعی می‌توان از عواقب روان‌شناسی منفی ناشی از بیماری کاست.

محدودیت‌ها

این مطالعه با رویکرد کیفی و با نمونه‌های محدودی که به طور هدفمند انتخاب شده بودند، انجام گرفت. اگر چه نمونه‌ها از بزرگ‌ترین مراکز مراقبت از بیماران انتخاب شده بودند، اما نتایج

HIV/AIDS در خصوص ننگ اجتماعی ناشی از این بیماری انجام شد. یافته‌های این پژوهش در دو موضوع اصلی طبقه‌بندی شد که جنبه‌های درونی و بیرونی استیگمای بیماری را پوشش می‌داد. در خصوص مفاهیم بیرونی، نگرش مجرمانه نسبت به این بیماران و رفتارهای طرد کننده از سوی خانواده، جامعه و پرسنل درمانی موجب ایجاد سرزنش و تبعیض در بیماران شده بود.

در دیگر مطالعات همسو با مطالعه حاضر نیز نگرش منفی نسبت به بیماری و بیماران به چشم می‌خورد (۲۵، ۲۴). در این مطالعات بین دانش و ننگ اجتماعی ارتباط معنی‌داری گزارش شده است. آگاهی ناکافی و ادراکات نادرست در مورد راه‌های انتقال و ترس از ابتلا به بیماری منجر به بروز رفتارهای اجتماعی نامتناسب با این بیماران می‌گردد (۲۶). این رفتارهای بدبینانه باعث تداوم ننگ اجتماعی (به عنوان مانع قوی پیش‌گیری از ایدز و مراقبت از بیماران) می‌گردد (۲۸، ۲۷).

یافته‌های این مطالعه نشان داد که بیماران مبتلا به HIV/AIDS حتی از طرف کادر درمان که وظیفه درمان و مراقبت از این بیماران را به عهده دارند مورد سوءظن و بدبینی قرار می‌گیرند. مطالعات اخیر نیز نشان داده است که Stigmatization مانع عمده ارائه خدمات درمانی به بیماران مبتلا است (۳۰، ۲۹) و ننگ اجتماعی می‌تواند روی نگرش پرسنل درمانی به درمان‌های مراقبتی HIV/AIDS تأثیر منفی بگذارد (۳۱).

از جمله پیامدهای ناشی از تبعیض در ارائه خدمات درمانی و اجتماعی به افراد مبتلا به HIV/AIDS، فاش نمودن وضعیت HIV/AIDS است (۳۲). همگام با نتایج مطالعه حاضر و بارز بودن مسأله تبعیض در ارائه خدمات درمانی و دندان‌پزشکی، مطالعه‌ای در نیجریه انجام شد. نتایج این مطالعه بر وجود نگرش‌های تبعیضی قابل توجه نسبت به بیماران مبتلا در میان دندان‌پزشکان اشاره دارد (۳۳).

در مطالعه‌ای در کنیا نیز مسأله ترس از مبتلا شدن در میان ارائه دهندگان مراقبت مامایی وجود داشت که پیامد آن، ننگ اجتماعی و تبعیض بیماران بود (۳۴). در مطالعه حاضر نیز بیماران زن از ترس پرسنل مامایی از مبتلا شدن و تبعیض در دریافت خدمات شکایت داشتند.

لازم است که پرسنل درمانی به منظور ارائه خدمات بهتر، نگرش‌ها و پیش‌دوری‌های فردی و احساسات ناشی از ننگ اجتماعی را از رفتارهای حرفه‌ای خود جدا نمایند. بدین منظور باید جنبه‌های مختلف ننگ اجتماعی و تأثیرات آن روی زندگی بیماران،

عموم جامعه، اعضای خانواده و تیم درمان طراحی و اجرا شود تا از این طریق مسأله ننگ اجتماعی ناشی از این بیماری نیز به حداقل ممکن تقلیل یابد. بنابراین لزوم بررسی بیشتر این ادراکات نادرست و تصحیح آن‌ها از طریق آموزش‌های همگانی با رسانه‌های جمعی احساس می‌شود. با توجه به موارد ذکر شده باید مسأله انگ‌زدایی را نیز با برنامه‌های آموزش HIV/AIDS و مداخلات تغییر رفتار تلفیق نمود. محققان بعدی می‌توانند روی ابعاد روانی و معنوی و پیامدهای اجتماعی ننگ اجتماعی روی فرد بیمار و خانواده وی بررسی‌های بیشتری به عمل آورند.

آن قابل تعمیم به کل جامعه بیماران در ایران و شهر تهران نمی‌باشد. همچنین کودکان مبتلا و بیمارانی که به دلایلی به مراکز درمانی مراجعه نداشتند، در این مطالعه مورد بررسی قرار نگرفتند. از سویی نتایج مطالعه حاضر تنها بخشی از واقعیت موجود بوده و بی‌شک تلاش‌های خانواده و پرسنل درمانی در ارزیابی خدمات و حمایت‌های اجتماعی از این بیماران قابل چشم‌پوشی نیست.

نتیجه‌گیری

با توجه به روند رو به رشد HIV/AIDS در کشور، ضروری است که راهکارهای مناسبی جهت برطرف کردن ادراکات نادرست در

References

1. Dalal N, Greenhalgh D, Mao X. A stochastic model of AIDS and condom use. *J Math Anal Appl* 2007; 325(1): 36-53.
2. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) 2010. UNAIDS Report on the global AIDS epidemic 2010. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data [Online]. 2010. Available from: URL: <http://www.unaids.org>.
3. Ministry of Health. HIV/AIDS statistics. Tehran, Iran: Ministry of Health, Center for Disease Management; 2010. [In Persian].
4. Fallahzadeh H, Morowatisharifabad M, Ehrampoosh MH. HIV/AIDS epidemic features and trends in Iran, 1986-2006. *AIDS Behav* 2009; 13(2): 297-302.
5. Mawar N, Saha S, Pandit A, Mahajan U. The third phase of HIV pandemic: social consequences of HIV/AIDS stigma & discrimination & future needs. *Indian J Med Res* 2005; 122(6): 471-84.
6. Kylma J, Vehvilainen-Julkunen K, Lahdevirta J. Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *J Adv Nurs* 2001; 33(6): 764-75.
7. Krishna VAS, Bhatt RS, Chandra PS, Juvva S. Unheard voices: experiences of families living with HIV/AIDS in India. *Contemp Fam Ther* 2005; 27(4): 483-505.
8. Datta C, Bandyopadhyay D. Knowledge and attitude in relation to HIV/AIDS among in-service nurses of Calcutta. *J Indian Med Assoc* 1997; 95(3): 75-7.
9. Bukar A, Gofwen R, Adeleke OA, Taiwo OO, Danfillo IS, Jalo PH. Discriminatory attitudes towards patients with HIV/AIDS by dental professionals in Nigeria. *Odontostomatol Trop* 2008; 31(122): 34-40.
10. Mill JE, Edwards N, Jackson RC, MacLean L, Chaw-Kant J. Stigmatization as a social control mechanism for persons living with HIV and AIDS. *Qual Health Res* 2010; 20(11): 1469-83.
11. Ahsan Ullah AK. HIV/AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Study of Health Care Providers in Bangladesh. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic)* 2011; 10(2): 97-104.
12. Varni SE, Miller CT, McCuin T, Solomon SE. Disengagement and Engagement Coping with HIV/AIDS Stigma and Psychological Well-Being of People with HIV/AIDS. *J Soc Clin Psychol* 2012; 31(2): 123-50.
13. Feyissa GT, Abebe L, Girma E, Woldie M. Validation of an HIV-related stigma scale among health care providers in a resource-poor Ethiopian setting. *J Multidiscip Healthc* 2012; 5: 97-113.
14. 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.
15. Lee RS, Kochman A, Sikkema KJ. Internalized Stigma Among People Living with HIV-AIDS. *AIDS Behav* 2002; 6(4): 309-19.
16. Chan KY, Stooze MA, Sringernyuan L, Reidpath DD. Stigmatization of AIDS patients: disentangling Thai nursing students' attitudes towards HIV/AIDS, drug use, and commercial sex. *AIDS Behav* 2008; 12(1): 146-57.
17. Abadia-Barrero CE, Castro A. Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil. *Soc Sci Med* 2006; 62(5): 1219-28.

18. 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.
19. 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.
20. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3(2): 77-101.
21. World Health Organization. World medical association declaration of Helsinki. *Bull World Health Organ* 2001; 79(4): 373-4.
22. 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.
23. Monteiro S, Villela WV, Knauth D. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cad Saude Publica* 2012; 28(1): 170-6.
24. Ghabili K, Shoja MM, Kamran P. The Iranian female high school students' attitude towards people with HIV/AIDS: a cross-sectional study. *AIDS Res Ther* 2008; 5: 15.
25. Tavooosi A, Zaferani A, Enzevaei A, Tajik P, Ahmadinezhad Z. Knowledge and attitude towards HIV/AIDS among Iranian students. *BMC Public Health* 2004; 4: 17.
26. 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.
27. Meundi AD, Amma A, Rao A, Shetty S, Shetty AK. Cross-sectional population-based study of knowledge, attitudes, and practices regarding HIV/AIDS in Dakshina Kannada district of Karnataka, India. *J Int Assoc Physicians AIDS Care (Chic)* 2008; 7(1): 27-34.
28. Lazarus JV, Himedan HM, Ostergaard LR, Liljestrand J. HIV/AIDS knowledge and condom use among Somali and Sudanese immigrants in Denmark. *Scand J Public Health* 2006; 34(1): 92-9.
29. Chan KY, Stooze MA, Sringernyuan L, Reidpath DD. Stigmatization of AIDS patients: disentangling Thai nursing students' attitudes towards HIV/AIDS, drug use, and commercial sex. *AIDS Behav* 2008; 12(1): 146-57.
30. Kang E, Rapkin BD, Remien RH, Mellins CA, Oh A. Multiple dimensions of HIV stigma and psychological distress among Asians and Pacific Islanders living with HIV illness. *AIDS Behav* 2005; 9(2): 145-54.
31. Steward WT, Herek GM, Ramakrishna J, Bharat S, Chandy S, Wrubel J, et al. HIV-related stigma: adapting a theoretical framework for use in India. *Soc Sci Med* 2008; 67(8): 1225-35.
32. Elford J, Ibrahim F, Bukutu C, Anderson J. HIV-related discrimination reported by people living with HIV in London, UK. *AIDS Behav* 2008; 12(2): 255-64.
33. Bukar A, Gofwen R, Adeleke OA, Taiwo OO, Danfillo IS, Jalo PH. Discriminatory attitudes towards patients with HIV/AIDS by dental professionals in Nigeria. *Odontostomatol Trop* 2008; 31(122): 34-40.
34. Turan JM, Bukusi EA, Cohen CR, Sande J, Miller S. Effects of HIV/AIDS on maternity care providers in Kenya. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2008; 37(5): 588-95.
35. Stein JA, Li L. Measuring HIV-related stigma among Chinese service providers: confirmatory factor analysis of a multidimensional scale. *AIDS Behav* 2008; 12(5): 789-95.
36. Umeh CN, Essien EJ, Ezedinachi EN, Ross MW. Knowledge, beliefs and attitudes about HIV/AIDS-related issues, and the sources of knowledge among health care professionals in southern Nigeria. *J R Soc Promot Health* 2008; 128(5): 233-9.
37. Kalkhoran S, Hale L. AIDS education in an Islamic nation: content analysis of Farsi-language AIDS-education materials in Iran. *Promot Educ* 2008; 15(3): 21-5.
38. Velayati AA, Bakayev V, Bahadori M, Tabatabaei SJ, Alaei A, Farahbood A, et al. Religious and cultural traits in HIV/AIDS epidemics in sub-Saharan Africa. *Arch Iran Med* 2007; 10(4): 486-97.
39. 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.
40. Ogbuji QC, Oke AE. Quality of life among persons living with HIV infection in Ibadan, Nigeria. *Afr J Med Med Sci* 2010; 39(2): 127-35.
41. Chen HQ, Li Y, Zhang BC, Li XF. Study on high-risk behaviour and suicide associated risk factors related to HIV/AIDS among gay or bisexual men. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi* 2011; 32(10): 983-6. [In Chinese].

HIV/AIDS Patients' Experiences about Stigma: a Qualitative Study

Fatemeh Rahmati Najarkolaei¹, Shamsedeem Niknami²,
Farkhondeh Amin Shokravi³, Ali Ravari⁴

Received date: 4.1.2012

Accept date: 6.6.2012

Abstract

Introduction: HIV/AIDS stigma has influenced HIV/AIDS patients and the medical system. The purpose of this study was to explore the experience of perceived stigma in these patients in relation to the public and health care workers (PLWHA).

Method: In-depth, semi-structured interviews were held with a purposively selected group of 61 PLWH recruited from two HIV care clinics in Tehran during 2009-2010. Data were analyzed using the content analysis approach.

Results: The results were categorized into two themes based on the two major themes of extrinsic stigma (i.e. taunting, bashfulness and discrimination) and intrinsic stigma (i.e. rejection, seclusion, and frustration).

Conclusion: Taunting and rejection were among the patients' main experiences. This study implies that it is crucial to integrate education to reduce stigma into HIV education programs by behavior change theories.

Keywords: HIV/AIDS, Stigma, Qualitative study, Patients.

Type of article: Original article

Citation: Rahmati Najarkolaei F, Niknami SH, Amin Shokravi F, Ravari A. **HIV/AIDS Patients' Experiences about Stigma: a Qualitative Study.** Journal of Qualitative Research in Health Sciences 2012; 1(2): 71-80.

-
1. Assistant Professor, Military Health Research Center, Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
 2. Associate Professor, Department of Health Education, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.
 3. Assistant Professor, Health Education Department, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.
 4. Assistant Professor, Department of Medical-Surgical Nursing and Occupational Environment Research Center, School of Nursing Midwifery and Paramedical, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran.

Corresponding Author: Shamsedeem Niknami PhD, Email: niknamis@modares.ac.ir