



ORIGINAL ARTICLE

Received: 2019/10/25

Accepted: 2019/07/18

## Challenges Experienced by HIV/AIDS-Positive Women in Marital Relationships; A qualitative study

Ahmad Kalateh Sadati(Ph.D)<sup>1</sup>, Vajihe Taheri(M.A.)<sup>2</sup>, Soroor Hemmati(B.S.)<sup>3</sup>

1. Corresponding Author: Assistant Professor, Department of Sociology, Yazd University, Yazd, Iran.

Email: asadati@yaz.ac.ir Tel:09171077248

2.M.A. in Social Worker, Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran.

3. M.A. in Responsible for Health and Rehabilitation, Exceptional Education Department, Yazd, Iran .

### Abstract

**Introduction:** The prevalence of HIV/AIDS is alarmingly increasing. Considering the experiences of HIV/AIDS-positive patients, experiences of the women who took HIV/AIDS from their husbands –marital relationships- can be different. The purpose of this study was to describe the challenges of these women.

**Methods:** This qualitative study was conducted using focus group discussions with 10 women who took HIV/AIDS from their husbands. All interviews were recorded, transcribed verbatim, and analyzed by thematic analysis.

**Results:** Data analysis showed that participants experienced a kind of compulsive social isolation. They could not interact with anyone except their parents. They suffered from social stigma because the disease is associated with the illicit sex label. From data analysis, three main themes of fear, marital despondency, and stigma emerged.

**Conclusion:** The concerns and challenges of women who took HIV/AIDS from their marital relationships revealed that these women were exposed to the social strains because of having HIV / AIDS and stigma of illegitimate sexual relationships. In this regard, public awareness should be raised about this disadvantaged group of the community. To hit this target, individuals should be provided with the required information through schools as well as broadcasting and social media. Implementation of the counseling visits can create psychological and social support for these traumatized group and their families.

**Keywords:** Qualitative research, Women, HIV/AIDS, Marital relationships

**Conflict of interest:** The authors declared that there is no Conflict interest



This Paper Should be Cited as:

Author :Ahmad Kalateh Sadati, Vajihe Taheri, Soroor Hemmati.Challenges  
Experienced by HIV/AIDS-Positive Women .....Tolooebehdasht  
Journal.2020;18(5): 41-54. [Persian]



## چالش‌های تجربه شده‌ی زنان مبتلا به اچ آئی وی/ایدز از طریق روابط زناشویی: یک مطالعه کیفی

نویسنده‌گان: احمد کلاته ساداتی<sup>۱</sup>، وجیهه طاهری<sup>۲</sup>، سرور همتی<sup>۳</sup>

### طیوع بهداشت

۱. نویسنده مسئول: استادیار گروه جامعه شناسی، دانشگاه پزد، ایران.

Email : asadati@yazd.ac.ir

تلفن تماس: ۰۹۱۷۱۰۷۷۲۴۸

۲. کارشناس ارشد مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی قزوین، قزوین، ایران.

۳. کارشناس بهداشت و توانبخشی، اداره آموزش و پژوهش استثنایی، پزد، ایران.

### چکیده

**مقدمه:** شیوع بیماری اچ آئی وی/ایدز به طور نگران کننده‌ای در حال افزایش است. در میان تجربه مبتلایان، تجربه زنانی که از طریق روابط زناشویی همسر، به بیماری ایدز مبتلا شده‌اند، می‌تواند متفاوت باشد. هدف مطالعه حاضر، توصیف چالش‌های این افراد است.

**روش بررسی:** مطالعه حاضر کیفی است که در سال ۱۳۹۵ در شهر شیراز انجام شد. با معیار اشباع، ۱۰ نفر از زنانی که از طریق روابط زناشویی- همسر- مبتلا به اچ آئی وی/ایدز شده بودند، وارد بحث فوکوس گروه شدند. متن جلسات ضبط و تایپ گردید و با روش تحلیل مضمون مورد تحلیل قرار گرفت.

**یافته‌ها:** تحلیل داده‌ها نشان داد که مشارکت کنندگان نوعی جداگزینی اجاری از جامعه را تجربه می‌کنند. آنها به جز با خانواده خود با کس دیگری تعامل نمی‌کنند. مشارکت کنندگان از استیگمای جدی در جامعه رنج می‌برند به خصوص که این استیگما همراه با برچسب داشتن روابط جنسی نامشروع می‌باشد. از تحلیل داده‌ها سه درون‌مایه اصلی ظهور یافت که عبارت اند از: ترس، بی‌رغبتی زناشویی، و استیگما.

**نتیجه‌گیری:** بررسی نگرانی و چالش‌های زنانی که از طریق روابط زناشویی دچار بیماری اچ آئی وی/ایدز شده بودند، نشان داد، که این زنان با دو فشار ابتلا به اچ آئی وی/ایدز و فشارهای فردی آن از یک سو و برچسب داشتن روابط نامشروع جنسی و پیامدهای اجتماعی آن از سوی دیگر، مواجه هستند. ارتقای آگاهی جامعه نسبت به این گروه از آسیب دیدگان یک ضرورت جدی است که می‌تواند از طریق مدارس، صدا و سیما و سایر مسیرهای رسانه ای انجام گیرد. برگزاری کلاس‌های مشاوره، ایجاد حمایت‌های روانی و اجتماعی برای آسیب دیدگان و خانواده‌های آن‌ها پیشنهاد می‌شود.

### شماره مسلسل: ۷۷

تاریخ وصول: ۱۳۹۸/۰۸/۰۳

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۸/۰۴/۲۷

**واژه‌های کلیدی:** تحقیق کیفی، زنان، اچ آئی وی/ایدز، روابط زناشویی، استیگما



## مقدمه

بوده است سه مسئله مربوط به سلامت روان در سراسر تجارب

زنان طینین انداخته بود (۱) خلق افسردگی (۲) اضطراب (۳) عقاید خود کشی. احساسات زنان از افسردگی، اضطراب و افکار خود کشی با نگرانی‌های مربوط به رفاه فرزندانشان ارتباط داشت (۷). مطالعه‌ای در آفریقای جنوبی توسط ووترس و دی وت، با استفاده از دیدگاه‌های ساختاری و مقابله در مصاحبه با ۱۲ زن انجام شد. اکثر زنان بعد از تشخیص، احساسات انکار و عدم اعتقاد را تجربه کردند اما در دسترس بودن برنامه درمان ضدویروسی (antiretroviral treatment) اثرات اچ آی وی را در زندگی آنها کاهش داده بود (۸).

مطالعه‌ای دیگر در جنوب غربی نیجریه توسط ادکانل و همکاران انجام شد. در این مطالعه اکثربت پاسخ دهنده‌گان تجربه محرومیت جنسی را از طرف شرکایشان بعد از مطلع شدن شرکاء از وضعیت اچ آی وی / ایدز گزارش دادند و عوامل موثر بر محرومیت جنسی زنان اچ آی وی شامل سن پایین، تحصیلات بالا، آگاهی شرکای جنسی از وضعیت اچ آی وی / ایدز زنان و هم سن بودن شرکاء بوده است (۹).

مطالعه‌ای در کنیا توسط کولومبینی و همکاران تحت عنوان تجربه استیگما در میان زنانی که با اچ آی وی / ایدز زندگی می‌کنند و خدمات سلامت زایمان و جنسی را دریافت می‌کردند نشان می‌دهد که در بسیاری از زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز میزان بالای استیگما پیش‌بینی شده است و به دلیل ترس در برابر تبعیض، وضعیت خود را از خانواده و دوستان مخفی کردند. بسیاری از زنان از بی‌توجهی شرکایشان پس از افشاءی وضعیت خود می‌ترسیدند در نتیجه بسیاری از زنان ترجیح دادند وضعیت خود را پنهان کنند و درمان اچ آی وی / ایدز به شکل یک راز

عفونت اچ آی وی به یکی از مهم ترین بیماری‌های همه‌گیر در سراسر جهان تبدیل شده است که تاثیر قابل توجهی بر مرگ و میر، عوارض و کیفیت کلی زندگی و استفاده از خدمات درمانی دارد (۱).

در سراسر جهان اچ آی وی / ایدز استیگماتیزه شده است و با شرم مرتبط شده و به دلیل ترس از قضاوت، دسترسی به آزمایش اچ آی وی، درمان ، مراقبت یا مشاوره دشوار است (۲). در میان مبتلایان به عفونت اچ آی وی زنان تجربیات متفاوتی از مردان را دارند. درمان زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز متفاوت از درمان مردان است. در آفریقا و آسیا عفونت اچ آی وی / ایدز در زنان تحت تاثیر هنجارهای جنسیتی قرار دارد که اغلب زنان را به مردان وابسته می‌کند (عاطفی یا مالی) و در روابط آسیب‌پذیر هستند این هنجارهای جنسیتی و در برخی موارد از تهدید به خشونت زنان را برای ترک سکس‌های محافظت نشده دشوار می‌کند و می‌تواند به میزان بالا عفونت در زنان و تاخیر در ورود به مراقبت کمک کند (۳).

زنان مبتلا یکی از گروه‌های آسیب‌پذیر جدی در نظام اجتماعی هستند (۴). ساخت اجتماعی زندگی زنان نشان دهنده تعامل گسترشده‌تر آن‌ها با یک سیستم اجتماعی جنسیتی است که بر خطرات فردی و آسیب‌پذیری‌های اجتماعی و اقتصادی به اچ آی وی / ایدز تاثیر می‌گذارد (۶، ۵).

پژوهش‌های متعددی در زمینه تجرب زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز هم در ایران و هم در سایر کشورهای جهان صورت گرفته است . در جنوب شهر هند سری واستاووا و همکاران پژوهشی انجام دادند که مسئله بهداشت روان موضوع بر جسته این مطالعه



پژوهش، چهار مقوله "افکار و نگرش‌های منفی موجود در جامعه"، "نبوت دانش عمومی در باره راههای سرایت بیماری" و "حمایت نکردن خانواده و نزدیکان و طرد کردن بیماران" به عنوان شرایط علی زمینه ساز حساسیت بیمار به انگ اجتماعی به دست آمد. همچنین یافته‌های این پژوهش مovid این مطلب است که انگ مرتبط با اچ آی وی موجب بروز رفتارهای تبعیض‌آمیز با این بیماران و در نتیجه بروز مشکلات و دغدغه در این زنان می‌شود. مشکلات جسمانی، روانی، ازوا، افسردگی، نگرانی‌های اقتصادی، نگرانی از دست دادن شغل، توسل به پنهان‌کاری در محیط کار، تجربه طرد شدن و از دست دادن حمایت خانواده و دوستان، محدودیت دسترسی به درمان، نگرانی درمورد ازدواج و تعاملات اجتماعی محدودتر، از جمله مشکلاتی است که پیش‌روی این بیماران قرار دارد. این مشکلات در کنار ترس از افشاری بیماری، انگ و داغ نگ آن، سطح کیفیت زندگی در این بیماران را کاهش می‌دهد (۴). ملا اسماعیل شیرازی و همکاران یک مطالعه کیفی با عنوان پیامدهای داغ نگ و بر چسب در زنان مبتلا به اچ آی وی مثبت انجام دادند. یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد زنان مبتلا به اچ آی وی مثبت عدّتا از دو راه الف: ابتلای مستقیم و ب: ابتلای غیر مستقیم به ویروس نقص ایمنی اکتسابی مبتلا شده بودند، که همگی پیامدهای بسیاری از داغ نگ و بر چسب از سوی جامعه تحمل نموده‌اند. نگاه مجرمانه بر چسبی است که جامعه به دلیل عدم آگاهی بر زنان مبتلا به عفونت اچ آی وی می‌زند که این خود باعث تحریم و طرد اجتماعی آنان می‌شود و آنان به دلیل تجربه شخصی سعی در پنهان نگهداشت بیماری خود دارند (۱۶). رسولی نژاد و همکاران یک مطالعه مقطعی با عنوان بررسی تاثیر

بوده و به دلیل محروم‌انه بودن و کاهش فرصت برای افشاری ناخواسته که منجر به استیگما می‌شود ترجیح دادند خدمات ویژه اچ آی وی توسط برخی از مددجویان بر نامه ریزی خانواده باشد (۱۰).

پائولو و بارال در یک مقاله مروری تحت عنوان زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز، مبارزه با استیگما، تبعیض و انکار و نقش حمایت اجتماعی به عنوان یک استراتژی مقابله ای به ۵ مولفه اصلی دست پیدا کردند ۱. افشاء به عنوان یک مسئله حساس ۲. استیگما و تبعیض مرتبط با ایدز / اچ آی وی، تاثیر چندگانه بر سلامت زنان و بهزیستی‌شان ۳. استیگماهای داخلی ۴. طرد شدن از سوی پزشک، خانواده و دوستان نزدیک ۵. حمایت گروهی به عنوان بهترین مداخله در دسترس برای استیگما و تبعیض (۱۱).

موضوع اچ آی وی / ایدز در ایران یک مسئله مهم اجتماعی است (۱۲-۱۴). در ایران پژوهشی تحت عنوان تجربه زیسته زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز در مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی توسط عباسیان و همکاران صورت گرفت که مضامین استخراج شده از پژوهش آنان عبارت بود از: رنج شدید، عدم تایید، نامنی در زندگی اجتماعی-اقتصادی، بی‌احترامی، زحمت و مشکلات در مراقبت از خود. در این مطالعه شرکت کنندگان به این نتیجه رسیدند که این جنسیت بیماران نیست که حقوق اجتماعی آنان را در جامعه تعیین می‌کند بلکه خود بیماری است که عدم رعایت حقوق اجتماعی آنان را در جامعه دامن می‌زند (۱۵).

احمدنیا و همکاران پژوهشی با هدف شناخت تاثیر بیماری ایدز و انگ ناشی از آن در تجربه زیسته زنان مبتلا به ایدز یا اچ آی وی مثبت انجام دادند بر اساس تحلیل یافته‌های حاصل از این



وی/ایدز در بسترها متفاوت هدف تحقیق حاضر مرکز بر تجارب این گروه به منظور استخراج چالش‌ها و درک آن‌ها از ابتلا به اچ آی وی/ایدز می‌باشد. بر این اساس سوال تحقیق این است "چالش‌های زنانی که از طریق روابط زناشویی همسرانشان به ایدز مبتلا شده‌اند، چیست؟"

### روش بودرسی

این پژوهش یک مطالعه با رویکرد کیفی است که در زمستان سال ۱۳۹۵ انجام شد. بستر مطالعه شهر شیراز است و به منظور انجام مطالعه مرکز ارائه دهنده‌گان خدمات مراقبت ارائه سلامت به بیماران مبتلا در شهر شیراز که به لاوان شناخته می‌شود انتخاب شد. مشارکت‌کنندگان در تحقیق شامل زنانی می‌شد که از طریق روابط زناشویی همسریه بیماری مبتلا شده‌اند. بر این اساس یکی از مهم ترین معیارهای خروج کسانی بودند که از طریق دیگر (ترزیق خون، دندانپزشکی، روابط خارج از حوزه زناشویی و ...) به این بیماری مبتلا شده بودند.

روش نمونه‌گیری هدفمند بود. در این زمینه برای آنکه کسانی وارد مطالعه شوند که از طریق روابط زناشویی مبتلا شده بودند به پرونده‌های مرکز رجوع شد.

با مطالعه پرونده‌ها کسانی که وارد مطالعه می‌شدند، انتخاب شدند. به فرد مذکور تلفن می‌شد و در صورتی که موافق انجام مصاحبه بود وقت و زمان خاصی جهت مصاحبه در نظر گرفته می‌شد. محل مصاحبه عبارت بود از دفتری که مرکز لاوان به منظور ارائه مشاوره به این بیماران در نظر گرفته شده بود. مصاحبه‌گر پس از شرح هدف پژوهش و اطمینان دادن از محترمانه بودن اطلاعات شخصی، بحث فوکوس گروهی (Focus Group Discussion) را انجام داد. مصاحبه‌ها

سلامت روان، مکانیزم‌های سازگاری و استیگما بر رفتارهای پر خطر در بیماران اچ آی وی مثبت به بررسی تاثیر استیگما، سلامت روان و مکانیزم‌های سازگاری پر خطر بیماران اچ آی وی مثبت پرداخته‌اند. در این پژوهش که ۴۵ بیمار مبتلا به اچ آی وی مثبت وارد مطالعه شدند. یافته‌های این پژوهش نشان داد سلامت روان، استیگما و مکانیزم سازگاری مسئله مدار با رفتارهای پر خطر ارتباط دارد و میزان استیگما در زنان بیشتر و سلامت روان در این گروه در مقایسه با گروه مردان کمتر است (۱۷).

همان طور که نشان داده می‌شود، به جز موضوع شیوع و فراوانی اچ آی وی/ایدز در ایران، موضوع تجربه آن توسط مبتلایان، نگاه جامعه به مبتلایان و شیوه‌های زیست و یا رفتار مبتلایان در جامعه اهمیت زیادی دارد.

این موضوع از این جهت اهمیت دارد که شناسایی این تجارب می‌تواند محل توجه سیاستگذاران جامعه و نظام سلامت قرار گیرد، که شیوه رفتار و تعامل با این افراد را به سمتی هدایت کند که پیامدهای اجتماعی آن کمتر باشد. به طور مثال مطالعات متاخر در ایران از نابرابری و استیگمای اجتماعی در میان کارکنان خدمات سلامت نسبت به مبتلایان حکایت دارد. این شیوه تعامل اجتماعی با مبتلایان باعث پدیده پنهان کردن بیماری از سوی مبتلایان می‌شود که در نهایت شیوع آن را در جامعه بیشتر خواهد کرد. وجود پژوهش‌های گوناگون گویای تجارب تلخ و متفاوت زنان مبتلا به عفونت اچ آی وی/ایدز می‌باشد. با وجود این در رابطه با زنانی که از طریق همسران خود به این بیماری مبتلا شده‌اند، تحقیقی در بستر ایران انجام نشده است. هم چنین با توجه به بسترمندی تحقیقات و تجربه متفاوت اچ آی



در این زمینه کدهای استخراجی از نظر قابلیت انتقال نیز با محققان مذکور مورد بحث قرار گرفت و خصیصه انتقال آن‌ها تایید شد. رعایت اصل گمنامی مشارکت‌کنندگان مهمترین موضوع مورد توجه محققان بود. رضایت مشارکت‌کنندگان به مشارکت و گمنامی نام آنها و استفاده از نام جایگزین در گزارشات و مقالات، بر اساس کدهای اخلاقی بیانیه هلسينکی (۲۰۱۳) و انجمن جامعه شناسی آمریکا (۲۰۰۱)، در این تحقیق رعایت شد. مقاله حاضر نتیجه طرح تحقیقاتی مصوب Ref.No.IR.SUMS.REC.1393.6533 در مرکز تحقیقات ایزد دانشگاه علوم پزشکی شیراز است.

#### یافته‌ها

در مطالعه حاضر و با معیار اشباع داده‌ها، ۱۰ نفر شرکت داشتند. همان طور که جدول نشان می‌دهد ۱۰ زن مبتلا به اچ آی وی در شهر شیراز با میانگین سنی ۳۵ و دامنه سنی بین ۲۸ تا ۵۰ سال وارد مطالعه شدند.

جمع‌آوری داده‌ها در زمستان ۱۳۹۵ صورت گرفت. تمامی مصاحبه‌های شوندگان تجربه انتقال بیماری اچ آی وی/ایز را از همسرانشان داشتند. ویژگی‌های مشارکت‌کنندگان در جدول ۱ آمده است.

تحلیل داده‌ها نشان داد که زنان مبتلا، تحت فشارهای زیاد روانی و اجتماعی قرار دارند. در کنار مسائلی چون سرپرست خانوار بودن در ۵ مورد از مشارکت‌کنندگان و مسائل چون فقر و فشارهای اقتصادی- مسائل فردی و اجتماعی دیگر مشارکت کنندگان را تحت فشار قرار داده است. مهم‌ترین مسئله مشارکت‌کنندگان نگاه اجتماعی، نسبت به مفهوم ایدز بود.

با رضایت مشارکت‌کنندگان ضبط شد. مصاحبه‌ها تا رسیدن به مرحله اشباع (با ۱۰ نفر) در قالب دو فوکوس گروه اطلاعات ادامه یافت.

داده‌ها روی کاغذ آورده شد و با روش تحلیل مضمونی مورد تحلیل قرار گرفت. به طور کلی تحلیل مضمون در طراحی مطالعاتی به کار می‌رود که هدف آن استخراج و شرح یک پدیده بر اساس تجارب افراد است. یکی از فنون تحلیلی مناسب در تحقیقات کیفی، تحلیل مضمون است که برای شناخت الگوهای موجود در داده‌های کیفی و به شکل سلسله مراتبی، مضمامین را نشان می‌دهد (۱۸).

این نوع طرح، اغلب هنگامی مناسب است که نظریه‌های موجود یا ادبیات تحقیق در مورد پدیده مورد مطالعه محدود باشد. در این حالت پژوهشگران از به کار گرفتن مقوله‌های پیش‌پنداشته می‌پرهیزنند و در عوض ترتیبی می‌دهند که مقوله‌ها از داده‌ها ناشی شوند.

به منظور اعتبار تحقیق، قبل از انجام تحقیق، سوالات تحقیق مورد تحلیل قرار گرفت که این سوالات می‌توانند اهداف تحقیق را تامین کند. هم چنین راجع به بستر تحقیق، شیوه جمع‌آوری داده‌ها و اخلاق تحقیق نیز در این زمینه به وحدت نظر رسیده شد. در تحلیل داده‌ها نیز استفاده از روش تایید مشارکت‌کننده یکی از راه‌های تامین اعتبار تحقیق حاضر بود. هم چنین کدها و مضمامین استخراج شده توسط محقق و نیز دو نفر دیگر از اساتید دانشگاه علوم پزشکی شیراز که آشنا به روش تحقیق کیفی بودند و متخصص در زمینه آموزش پزشکی بودند به اشتراک گذاشته شدو مورد تایید قرار گرفت.



هستند. همه این موارد باعث نوعی جدایی اجباری از جامعه در این افراد شده است. آن‌ها در نتیجه فشار جامعه دچار نوعی گوشش نشینی شده‌اند که فشارهای فردی و اجتماعی بر آن‌ها و خانواده‌هایشان تحمیل می‌کند. از تحلیل داده‌ها سه طبقه محوری شامل تجربه ترس، تجربه بی‌رغبتی زناشویی و استیگما حاصل شد. طبقه‌بندی این اطلاعات در جدول ۲ آمده است.

آن‌ها بر این نظر بودند که جامعه بیش از حد موضوع ایدز را به امر چالشی و بزرگ تبدیل کرده است که این امر باعث ایجاد نوعی هراس در جامعه از این بیماری شده است. لذا، افراد مبتلا نمی‌توانند در جامعه بیماری خود را افشا کنند. در کنار این موضوع آنها با مسائل فردی چون تنها بی، فشارهای دیگران برای ازدواج و در کنار آن بی‌رغبتی زناشویی و روابط جنسی مواجه

جدول ۱: ویژگی مشارکت کنندگان در تحقیق

ردیف	نام	سن	مدت زمان ابتلا به اچ آئی وی (به سال)	تعداد فرزندان	وضعیت تا هل
۱	میترا	۳۶	۸	۱	بیوه
۲	مهسا	۳۱	۵	۱	ازدواج مجدد
۳	مزده	۲۸	۹	۱	ازدواج مجدد
۴	نازنین	۳۰	۸	۱	ازدواج مجدد
۵	آیدا	۲۸	۳	باردار	متاهل
۶	فریبا	۵۰	۸	۵	بیوه
۷	فهیمه	۴۲	۹	۲	بیوه
۸	لیلا	۳۱	۶	۰	بیوه
۹	منیره	۴۳	۴	۲	بیوه
۱۰	نرگس	۳۶	نامعلوم	۲	متاهل

جدول ۲: طبقه‌بندی چالش‌های محوری و اولیه زنان مبتلا به اچ آئی وی/ایدز از طریق روابط زناشویی

طبقات اصلی	طبقات اولیه
ترس	ترس از خطر کشف شدن
ترس	ترس از رفتارهای ناشایست
بی‌رغبتی زناشویی	ترس‌های مادرانه
استیگما	ازدواج به مثابه فرار از تنها بی
	ازدواج به دلیل اصرار خانواده
	ازدواج به مثابه فرار از پاسخ به دیگران
	استیگمای داخلی
	استیگمای اجتماعی
	تبیعیض
	اتهام



ترس

تلاش می کردند تا محیط را ترک کنند. این موضوع به صورت یک ترس درونی در افراد نهادینه شده بود.

سومین بعد ترس در اینجا، ترس های مادرانه نامیده می شود. در واقع تضادهای چندگانه ای در این جا وجود دارد. از یک سو، مادر مبتلا به اچ آئی وی/ایدز نقش مادرانه دارد و هراس دارد که فرزندان از موضوع اطلاع پیدا کنند.

میترا: حتی از تصور اینکه یه روز بجهام بفهمه این بیماری را دارم، می ترسم.

از سوی دیگر نقش مراقبتی دارد که مبادا بیماری خود را به فرزندان خود منتقل کنند. همان طور که از افشا اجتماعی هراس دارند، بیم آن دارند که موضوع برای فرزندانشان نیز بر ملا شود. هراس افشا بیماری برای فرزندان نیز برای آن ها اضطراب آور است.

فهمیمه: کاش آدم خودش می مرد بجهه هاش گرفتار نمی شدند. من به خاطر اینکه سالم هستند می ترسم، وقتی فهمیدم این بیماری را دارم بجهه هام را از خودم دور کردم. می ترسم اونا گرفتار بشن. بجهام را بوس نمی کنم میگم شاید لبم قاج زده باشه اونم گرفتار بشه.

ترس دیگری که این مادران دارند، ترس نگهداری فرزندانشان بعد مرگ است. از آنجایی که به علت ابتلا، احتمال مرگ زودهنگام را می دهند، و نیز اینکه پنج نفر از آن ها سرپرست خانوار هستند، نگرانند که اگر روزی فوت کردن، چه کسی سرپرستی فرزندان آن ها را بر عهده خواهد گرفت.

فریبا: دلم می سوزه که بجهه هام بزرگ نشدن می ترسم بمیرم بجهه هام را کسی نیست نگه داره. بجهه هام هنوز بزرگ نشدند.

مشارکت کنندگان در تحقیق، نگرانی دائمی از جامعه داشتند. آنهای علیرغم اینکه از بیماری خود احساس نگرانی و ترس نداشتند، اما نوعی ترس و نگرانی از جامعه داشتند. این نگرانی بیش از همه ناشی از افشا بیماری در جامعه بود. این نگرانی ها بیشتر از همه مبتنی بر تجارب شخصی از برچست و استیگمای اجتماعی بود که دیگران در طول فرایند ابتلا و درمان با فرد داشته اند. علت این موضوع نیز تجاربی از برچسب شدید بود که در جامعه تجربه کرده بود. بیشتر مشارکت کنندگان معقد بودند که مفهوم "ایدز" در کشور بیش از آنچه بایستی پررنگ جلوه داده شده و مبتنی بر باورهای نادرست است. این بیماری، آن اندازه که مردم از آن می ترسند، هراس و ترس ندارد. یکی از مشارکت کنندگان معتقد بود که رسانه ها بیش از حد ایدز را بزرگ جلوه می دهند در حالی که این یک بیماری ساده می باشد. این امر باعث شده که هراس افشا در مشارکت کنندگان جدی باشد. آن ها حتی برای مراجعه به مرکز نیز با مشکل مواجه هستند و هراس را تجربه می کنند.

منیره: طوری میام اینجا و میرم که کسی نشناسدم. ترس از استیگمای اجتماعی، دومین مقوله ترس بود. مشارکت کنندگان در طول دوره بیماری تاکنون، رفتارهای مبتنی بر استیگما را از جانب جامعه تجربه کرده بودند. از این جهت است که همیشه هراس داشتند که به محض افشا بیماری، مردم و جامعه با آن ها برخورد نامناسب انجام دهد. مهم ترین موضوع در این زمینه این بود که در شرایط چنین رفتاری، فرد نمی دانست که چه واکنشی بایستی انجام دهد. عموما در این موارد



یکی از دلایل ازدواج را فرار از تنها‌ی عنوان کرده است. برخی دیگر از مشارکت کنندگان، دلیل ازدواج را اصرار خانواده و حرف‌های اطرافیان می‌دانستند.

نازینی بعد از جدایی از همسر اول علت ازدواج دوم خود را چنین مطرح می‌کند: به زندگی اجباری، فقط چون خواستگار زیاد داشتم. به قول معروف حرف‌هایی پشت سرم در میارن که چرا این دختر ازدواج نمی‌کنه. به خاطر همین چشم بسته با یه هم بیماریم ازدواج کردم. خانم مژده: من هم به خاطر حرف مادرم ازدواج کردم. حتی رفتم به مادرم گفتم حالا راحت شدی. وقتی شوهرم تو ازدواج دوم وارد زندگیم شد. قصد کردم خودکشی کنم.

#### استیگما

استیگما یا داغ اجتماعی یک فرایندی است روانی- اجتماعی که شدیداً ننگ‌آور است که باعث می‌شود فرد دارای آن ویژگی مورد طرد قرار گیرد یا حتی از جانب خودش طرد شود و به انزوا کشیده شود. استیگما یا بر چسب با نگرش شرم، رسایی، بی‌آبرویی همراه است. استیگما یا بر چسب ننگ، تجربه مشترک همه مشارکت کنندگان تحقیق بود. همان طور که اشاره شد، مسئله‌ای که بدون استثناء در تجربیات همه مشارکت کنندگان مطرح شد، ترس از برخوردهای ناشایست بود.

یک بعد استیگما، استیگمای درونی است که این افراد نوعی احساس گناه درونی را در زندگی خود تجربه می‌کنند. این موضوع در کنار تجربه سایر مسائل چون طلاق، مرگ شوهر و ... بر جسته تر می‌شود.

فهیمه: ما مرگ زودرس داریم. هر روز منتظر مرگ هستم و میگم کی می‌میرم راحت شم.

البته این ترس در مورد کسانی هم که ازدواج مجدد داشته اند مطرح است. آن‌ها با این سوال جدی مواجه هستند که بعد فوت شان چه کسی مراقب فرزندانشان خواهد بود.

#### بی‌رغبتی زناشویی

کلیه شرکت کنندگان، بعد از تشخیص بیماری و مطلع شدن، تجربه تنفر از رابطه جنسی پیدا کرده و ابراز نارضایتی جنسی داشتند. آنان علت به وجود آمدن حس تنفر را به دلیل نوع ابتلا یعنی انتقال این بیماری از همسرانشان که بیماری را از زنانشان پنهان کرده بودند، می‌دانستند.

مهسا: من ازدواج قبلی یه حس دیگه‌ای به شوهرم داشتم. باهاش راحت‌تر بودم. اما الان نه، هیچ رغبتی به شوهرم ندارم. شوهرم هر از گاهی شاکی میشه میگه انگار با یه مرد ازدواج کردم نه یه حسی نه شوری.

گزاره فوق به خوبی گویای عدم تمایل جنسی در مشارکت کننده است. نکته این است که این نارضایتی جنسی در این زنان استمرار پیدا کرده یعنی حتی بعد از فوت یا طلاق از همسرانشان تمایلی به ازدواج مجدد و برقراری رابطه جنسی نداشتند.

لیلا: قبل از اینکه بفهمم بیمارم، مثل بقیه یه زندگی معمولی داشتم رابطه‌مون هم خوب بود. با اینکه مواد هم مصرف می‌کرد. اما بعد از اینکه آزمایش مثبت او مددیگه فهمیدم که جریان چی بوده، از همون موقع دیگه بهش سرد شدم. ده ماه بعد از اینکه باخبر شدم این بیماری را دارم، شوهرم زنده بود ولی تو این مدت هیچ تمایلی بهش نداشت. برام خیلی سخته که دوباره ازدواج کنم.

مشارکت کنندگان دلیل ازدواج مجدد خود را دلایل دیگری غیر از تمایل جنسی عنوان کردند. بعضی مشارکت کنندگان



بر جسته ترین مولفه که در میان زنان مورد مطالعه بدون استثناء، وجود داشته "اتهام" بوده است. تمامی مشارکت کنندگان اظهار می کردند که آن ها مورد اتهام "بی عفتی" هستند و تفاوت آن ها از سایر زنان این است. این افراد، تجربه ناراحتی و رنج زیادی به خاطر این اتهام از سر می گذرانند. در واقع آن ها برچسب روپسی گری را با خود داشتند که زندگی روزانه شان را به شدت تحت تاثیر قرار داده بود. این موضوع بیش از مولفه های دیگر استیگما موجب آزار زنان می شد. تجربه زنان مورد مطالعه گویای آن بود که سوال های کنجدکاوانه دیگران حتی از طرف پزشکان، برچسب روپسی را به آنان زده بود. خانم آیدا این اتهام ناگوار را این گونه مطرح کرد.

### بحث و نتیجه گیری

پژوهش حاضر با هدف کشف چالش های زنان مبتلا به اچ ای وی / ایدز از طریق روابط زناشویی انجام شده است. با توجه به این که موضوع زنان و بیماری ایدز اخیرا به عنوان یک حوزه پژوهش مورد توجه قرار گرفته است این حقیقت آشکار است که جنسیت زن می تواند نابرابری برای فرد ایجاد کند، دیر فهمیده شود، یا ناتوان انگاشته شود. این گروه یک بار به دلیل زن بودن و یک بار دیگر به دلیل نوع بیماریشان دچار محرومیت مضاعف شده اند.

نظر به اینکه گروه مورد مطالعه علاوه بر مشکلات مطرح شده این بیماری را از همسران خود مبتلا شده اند، و تعداد زیادی از همسران این زنان آگاهانه عامل انتقال ویروس اچ آی وی بوده اند، این زنان محرومیت و چالش های مضاعف تری تجربه کرده اند.

در همین زمینه می توان به مهسا اشاره کرد، که تصمیم به خودکشی داشته و تنها به خاطر فرزندش از این تصمیم صرف نظر می کند.

لیلا: درسته زنده ام ولی هیچ امیدی به زندگی ندارم.  
ترس از عدم پذیرش و برخورد بد پزشکان و پرسنل بیمارستان،  
ترس از برخورد بد خانواده همسر و... در همه مشارکت  
کنندگان مشترک بود. مبتلایان برای گزینش از این برخوردها  
تمایل به مخفی کردن بیماری خود داشتند. که این خود می تواند  
منجر به بروز مشکلات عدیده ای از قبیل انتقال آن به دیگران به  
خصوص جامعه پزشکی شود.

لیلا: رفقم دکتر بهش گفتم برام دگرا متازون ننویس من بیماری  
اچ آی وی دارم بهم گفت همون جا بشین تکون نخور.  
صدلیشا کشید کنار. منم از ترس همین رفتارا دیگه به پزشک  
خانوادم بیماریمو نمیگم.

موضوع استیگما شامل بستگان فرد، به جز پدر و مادر می شود.  
تنها حامیان اجتماعی مشارکت کنندگان پدر و مادرشان هستند.  
فریبا: وقتی بستگانم فهمیدند من ایدز دارم ارتباطشون را با من  
قطع کردند. بعد از اینکه فهمیدند قابل انتقال نیست بعضی ها شون  
با من رفت و آمد کردند. با این حال بعضی ها هنوز با من رفت و  
آمد ندارند.

تبییض آشکار در بین زنان مورد مطالعه منجر به ازوای آنان  
شده بود. استیگماهای اجتماعی دلیل کافی برای نقض حقوق این  
افراد است. شرکت کنندگان سعی کردند از تبعیض های اجتماعی  
به خصوص با پنهان کردن بیماری خود در بخش بهداشتی، فرار  
کنند. فهیمه: به دکتر گفتم ایدز دارم و معاینه ام نکرد.



بسیاری از زنان مبتلا به اچ آئی وی/ایدز به دلیل ترس در برابر تبعیض وضعیت خود را مخفی می‌کنند. نبود دانش عمومی درباره راههای سرایت منجر به طرد شدن مبتلایان از سوی پزشک، خانواده و دوستان نزدیک بوده هم چنین عدم رعایت حقوق اجتماعی، از تجارت تلح این گروه از مبتلایان می‌باشد (۱۳).

تحقیق نشان داد که مشارکت کنندگان، بعد از آگاهی از ابتلا به این بیماری، علاوه بر مشکلات روحی – روانی، بی‌رغبتی زناشویی که شامل (ازدواج به مثابه فرار از تنها‌یی، ازدواج به دلیل اصرار خانواده، ازدواج به مثابه فرار از پاسخ به دیگران) می‌باشد را تجربه می‌کردند. در این راستا ادکانی و همکاران تجربه محرومیت جنسی را در زنان مبتلا به اچ آئی وی/ایدز مطرح می‌کند که زنان تجربه محرومیت جنسی را از شرکایشان داشته‌اند (۹). اما زنان گروه هدف در پژوهش حاضر اظهار می‌کنند چرا بدون آنکه مرتكب جرمی شوند فرد مورد اعتماد زندگیشان را شریک، همسر و تکیه گاه خود انتخاب کرده و اکنون او را عامل انتقال دانسته‌اند. نوعی حس تنفر از عامل انتقال دهنده، مرد و روش انتقال، روابط زناشویی، حتی در ازدواج مجدد هم به روابط زناشویی بی‌رغبت شده‌اند. از سوی دیگر آن‌ها خود را قربانی جامعه می‌دانند که نوعی تعییم سازی غیرمنصفانه را در مورد آن‌ها انجام می‌دهد. مشارکت کنندگان از سوی جامعه به اتهام بی‌عقلی مورد بازخواست اجتماعی قرار گرفته‌اند. آن‌ها به صورت آشکار و پنهان می‌خواهند از این تعییم رهایی یابند که البته نمی‌توانند. این موضوع، آزار روحی و روانی آن‌ها را تشدید می‌کند. این موضوع، یعنی تعییم سازی غیرموجه و غیرمنصفانه یکی از

یافته‌های مطالعه حاضر در ۳ مضمون اصلی شامل "ترس"، بی‌رغبتی زناشویی، و استیگما" و ۱۰ مضمون فرعی طبقه‌بندی گردیدند.

در خصوص ترس که شامل "ترس از برخوردهای ناشایست، ترس از خطر کشف شدن، ترس به دلیل نقش مادری" می‌باشد، همه شرکت کنندگان وجود ترس را در خود به گونه‌ای نگران کننده ابراز می‌کردند. این موضوع نشان می‌دهد که ترس، باعث اضطراب و فشار روانی شدیدی به این زنان می‌شود. وجود ترس و عدم توانایی کنترل آن منجر به افزایش بیماری‌های روحی و روانی می‌شود. در پژوهش سری واستاوا و همکاران مسئله بهداشت روان در زنان مبتلا، موضوع برجسته‌ای بود (۷) که همسوی نتایج این تحقیق می‌باشد. یک تفاوت اساسی مطالعه حاضر با دیگر مطالعات در این بوده که، بدون استثناء زنان مورد مطالعه حاضر، هیچ گونه ترسی از برخورد بد خانواده خود نداشتند. چون بی‌گناهی آن‌ها برای خانواده خودشان به اثبات رسیده بود. آنان ترس خود را از برخورد بد اطرافیان، مردم جامعه، به خصوص پزشکان می‌دانستند. پژوهش احمد نیا و همکاران که نشان داد در برخی موارد جز خود بیمار، کسی از بیماری آنان باخبر نیست، اما ترس از دریافت احتمالی انگک تاثیر زیادی بر زندگی آنان دارد (۴). هم چنین پژوهش حاضر با پژوهش توکل و نیک بین که نشان دادند استیگمای ایدز ترس نایابجایی را در جامعه پزشکی بر انگیخته و موجب تبعیضات درمانی در این بیماران شده است هم راستا می‌باشد (۱۹).

هم چنین، نتایج مطالعه حاضر در مورد استیگما که شامل (استیگمای داخلی، استیگمای اجتماعی، تبعیض و اتهام) می‌باشد با مطالعات بسیاری همسو می‌باشد.



بیشتر بحث شود. در نهایت اینکه این افراد نیازمند حمایت های اجتماعی، برخورداری از نگاه مثبت و بهتر در نظام اجتماعی هستند. به طور خاص زنانی که از طریق روابط زناشویی به ایدز مبتلا شده اند، تحت تاثیر شدید استیگماهای اجتماعی هستند که نیازمند حمایت بیشتری نسبت به سایر گروه های مبتلا به اچ آی وی/ ایدز می باشند.

انجام مطالعات کمی در مورد فراوانی زنانی که از طریق روابط زناشویی مبتلا شده اند پیشنهاد می شود. هم چنین انجام مطالعات بین رشته ای برای شناخت بیشتر چالش های روانی سا تاکید بر ابعادی چون افسردگی، رفاهی و اقتصادی این گروه ها ضرورت دارد. برای ارتقای سطح کیفیت زندگی آن ها نیز انجام مطالعات اقدامی برای ارتقای سلامت روان و ارتقای حمایت اجتماعی پیشنهاد می شود.

### تشکر و قدر دانی

بدین وسیله از مسئولین این مرکز و مشارکت کنندگان در تحقیق تشکر به عمل می آید.

### تضاد منافع

نویسندهای این مقاله اعلام می دارند که هیچ گونه تضاد منافعی در این مقاله وجود ندارد.

دغدغه زنانی است که از طریق شوهران خود به بیماری ایدز مبتلا می شوند.

با توجه به آمار بیماری اچ آی وی/ ایدز ضروری است که نتایج تحقیق در اختیار سیاستگذاران، روان شناسان و مدد کاران اجتماعی قرار گیرد. هم چنین، نتایج پژوهش حاضر می تواند در اختیار سیاستگذاران سلامت، رفاه و بهداشت عمومی قرار بگیرد. این افراد، نیازمند حمایت های روانی و اجتماعی بیشتری هستند. به طور خاص در رابطه با اتهام بی عفتی جامعه نیازمند برخورداری از این سطح از اطلاعات است که لزوما هر فردی که مبتلا به اچ آی وی/ ایدز می باشد، زن روپی نیست. زنانی هستند که از طریق روابط زناشویی مشروع مبتلا شده اند. علت این امر البته پایین بودن سواد جامعه راجع به ایدز می باشد. از سوی دیگر، بسیاری از مشارکت کنندگان ما زن سرپرست خانوار بودند. فرزندان این افراد نیازمند حمایت های روانی، عاطفی و اجتماعی می باشند.

در موضوع استیگما، آگاه سازی افراد در نظام اجتماعی و مهم تر از آن کارکنان و کادر سیستم سلامت از اولویت هاست. پیشنهاد می شود، کلاس های آموزشی در رابطه با تاثیر استیگما بر افراد مبتلا گذاشته شده و با تاثیرات اجتماعی این موضوع نیز

## References

- 1-Carvalhal A. Are women a different group of HIV-infected individuals. Archives women's mental health. 2010;13(3):181-3.
- 2-Bell E, Mthembu P, OSullivan S, Moody K. Sexual and reproductive health services and HIV testing: perspectives and experiences of women and men living with HIV and AIDS. Reproductive Health Matters. 2007;15(29):113-35.



- 3-Aziz M, Smith KY. Treating women with HIV: Is it different than treating men?. Current HIV/AIDS Reports.2012;9(2):171-8.
- 4-Ahmad Nia Sh, Zahedi M, Kazeminejad SZ .The Sociology of the Living Experience of Women with AIDS, Studies and Social Research in Iran.2017; 6( 4 ) :660-3.[ Persian]
- 5-Chearaghy A, Ismaili Nasab M, Rasoolizadeh Taba Tabai S K .Comparing feelings of hostility in women with and without AIDS, Journal of Research in Psychological Health.2016;9(4):20-6.[ Persian]
- 6-Harrison A, Short SE, Tuoane-Nkhasi M. Re-focusing the gender lens: caregiving women, family roles and HIV/AIDS vulnerability in Lesotho. AIDS and Behavior.2014;18(3):595-604.
- 7-Srivastava N, Nyamathi AM, Sinha S, Carpenter C, Satyanarayana V, Ramakrishnan P, Ekstrand M. Women living with AIDS in rural Southern India: Perspectives on mental health and lay health care worker support. Journal of HIV/AIDS & social services.2017;16(2):170-194.
- 8-Wouters E, De Wet K. Womens experience of HIV as a chronic illness in South Africa: hardearned lives, biographical disruption and moral career. Sociology of health & illness. 2016;38(4):521-42.
- 9-Adekanle DA, Olowookere SA, Adewole AD, Adeleke NA, Abioye-Kuteyi EA, Ijadunola MY. Sexual experiences of married HIV positive women in Osogbo, southwest Nigeria: role of inappropriate status disclosure. BMC women's health. 2015;15(1):6.
- 10-Colombini M, Mutemwa R, Kivunaga J, Moore LS, Mayhew SH. Experiences of stigma among women living with HIV attending sexual and reproductive health services in Kenya: a qualitative study. BMC health services research. 2014;14(1):412.
- 11-Paudel V, Baral KP. Women living with HIV/AIDS (WLHA), battling stigma, discrimination and denial and the role of support groups as a coping strategy: a review of literature. Reproductive health.2015;12(1):53.
- 12-Sadati AK, Zarei N, Argasi H, Heydari ST. Experience of violence among street prostitutes: a qualitative study in Shiraz, Iran. Journal of Injury and Violence Research.2019;11(1):21.
- 13-Sadati AK, Taheri V, Joulaei H, Hemmati S. Experience of Stigma by Women Infected with HIV by Their Husbands: A Qualitative Study. International Journal of High Risk Behaviors and Addiction. 2019;31:8(1).



- 14-Abasian L, Mouayeadinian S, Nasseri Rad M, Tavakol M, Abbasi M . Experience the lives of women living with HIV / AIDS and their social rights: A phenomenological study of each menu. Razi Journal of Medical Sciences.2015;22(133):83-93.[Persian]
- 15-Mulla Ismail Shirazi N, Noorbakhsh SM, Mohrz M.Hot stigmatism and lable Consequences in HIV-positive Women: A Qualitative Study. Journal of Biological Ethics.2012; 2( 5): 100-28.[Persian]
- 16-Rasouli Nejad M, Abedinia N, Noorbala A, Mohrz M, Badi B. Study The effect of mental health, adjustment mechanisms and stigma on high-risk behaviors in HIV positive patients in Iran - A cross-sectional study.2017; 24(159):83-93.[Persian]
- 17- Abedi JH . Thematic analysis and thematic networks: a simple and efficient method for exploring patterns embedded in qualitative data municipalities. Thought of Strategic Management.2011: 5(2): 151-98.
- 18-Tavakol M,Nik Bin D. stigmatization Relationship between the physician with patient and Treatment in HIV / AIDS Patients. Journal of Biomedical Ethics .2012;2(5):11-44.[Persian]
- 19-Amzat J, Razum O. Medical sociology in Africa. New York: Springer. 2014.