

## راهنماهای مبتلایان اچ‌آی‌وی/ایدز برای مدیریت زندگی پس از بیماری

علی‌احمد رفیعی‌راد\* ، محمود شهابی\*\*

علی‌اکبر حقدوست\*\*\* ، شیرین احمدنیا\*\*\*\*

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۱۲/۱۸ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۴/۷

### چکیده

در دو دهه اخیر و با کشف و توسعه داروهای کنترل اچ‌آی‌وی/ایدز، امکان تبدیل آن از یک بیماری کشنده و غیر قابل کنترل به یک بیماری مزمن کنترل شونده فراهم شده است. تکوین چنین وضعیتی در کنار انگ اجتماعی و ابعاد پیچیده‌ای که این بیماری دارد، موضوع راهنماهای مبتلایان برای مدیریت زندگی را از اهمیت ویژه‌ای برخوردار می‌گرداند، مقاله حاضر راهنماهای مبتلایان اچ‌آی‌وی/ایدز برای مدیریت زندگی پس از بیماری را در نمونه‌ای ۳۱ نفری بررسی نموده است. جامعه پژوهشی، افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی/ایدز در شهر تهران بوده که در بازه زمانی پاییز و زمستان ۱۳۹۸ از طریق مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری و با نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شده‌اند. روش مطالعه به صورت کیفی و با ابزار مصاحبه نیمه ساخت یافته بوده است که اطلاعات جمع‌آوری شده با کدگذاری سه مرحله‌ای و به شیوه تماتیک (مضمونی) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفته‌اند. مبتنی بر یافته‌های پژوهش، مبتلایان برای مدیریت زندگی پس از ابتلا به بیماری از راهنماهای پنج‌گانه مدیریت افشاء، مدیریت روابط، مشارکت در راستای بیماری، تقویت خود و توسل به مذهب استفاده می‌کنند. این راهنماهای ۱۱ زیر مقوله و ۳۰ مفهوم انتزاع پیدا کرده‌اند. مبتنی بر یافته‌ها انگ‌زدائی از ایدز، فراهم نمودن بستر مشارکت مبتلایان و حمایت لازم می‌تواند آنها را در مدیریت مطلوب زندگی پس از بیماری یاری نموده و همزمان به یاریگری آنها در فعالیت‌های داوطلبانه مرتبط با بیماری بینجامد.

\* دانشجوی دکتری جامعه‌شناسی فرهنگی، دانشگاه علامه طباطبائی (نویسنده مسئول).

a.ahmad.r.rad@gmail.com

mshahabi88@gmail.com

\*\* دانشیار جامعه‌شناسی، دانشگاه علامه طباطبائی.

\*\*\* استاد اپیدمیولوژی، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاون آموزشی وزیر.

ahaghdooost@gmail.com

shirin.ahmadnia@gmail.com

\*\*\*\* دانشیار جامعه‌شناسی، دانشگاه علامه طباطبائی.

واژه‌های کلیدی: اچ‌آی‌وی/ایدز، انگ اجتماعی، بیماری مزمن، مدیریت بیماری، مدیریت زندگی پس از بیماری.

## بیان مسئله

شیوع اچ‌آی‌وی/ایدز در طول چهار دهه گذشته موجب ابتلای دست‌کم ۸۰ میلیون نفر شده که مرگ ۴۰ میلیون نفر آنها را به دنبال داشته است (UNAIDS, 2020). این بیماری چند بعدی، پیچیده و انگ‌دار نه تنها کیفیت زندگی مبتلایان بلکه نزدیکان و خانواده‌های آنها را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد (Grieson et al, 2004). از سوی دیگر و با توجه به اثرات آن بر نیروی انسانی و متغیرهای کلان به عنوان موضوعی مربوط به امنیت بشر شناخته شده که تأثیر فزاینده‌ای بر بی‌ثباتی روزافزون منطقه‌ای و مسائل امنیت ملی کشورها داشته است (Nattrass, 2002). با این وجود امروزه و در سطح جهانی اچ‌آی‌وی/ایدز با دو تغییر اساسی در زمینه داروهای کنترل‌ی و کاهش مرگ و میرمبتلایان روبرو بوده است.

مرتبط با تغییر نخست باید گفت؛ در دو دهه اخیر و با کشف و توسعه داروهای مؤثر، امکان کنترل ویروس اچ‌آی‌وی در بدن فرد مبتلا و جلوگیری از شکل‌گیری ایدز فراهم شده است، تغییر دوم که برآمده از مورد نخست می‌باشد امکان کاهش میزان مرگ و میرمبتلایان و افزایش کیفیت زندگی آنها می‌باشد. بر این اساس هر اندازه که ابتلای یک فرد به ویروس زود تشخیص داده شود و دارو درمانی آغاز شود باعث انتقال اچ‌آی‌وی از یک بیماری مرگ‌آور به یک بیماری مزمن قابل کنترل می‌شود. در کل درمان‌های ضد رتروویروسی<sup>۱</sup> به افراد اچ‌آی‌وی مثبت کمک می‌کند زندگی طولانی‌تر و سالم‌تری داشته باشند. همچنین به شدت خطر انتقال اچ‌آی‌وی از یک شخص مبتلا به شریک جنسی‌اش را کاهش می‌دهند. در چنین وضعیتی تجربه مبتلایان و راهبردهای آنها برای مدیریت بیماری و زندگی همراه با اچ‌آی‌وی اهمیت زیادی برای بررسی و پژوهش دارد که با مرور ابعاد مسئله در ایران به صورت روشن‌تر دنبال می‌گردد.

---

### 1. Active Antiretroviral Therapy (ART)

از آنجایی که اچ‌آی‌وی/ایدز یک بیماری چندبعدی پیچیده و متأثر از زمینه‌های اجتماعی و فرهنگی است، امکان بالقوه پیش‌گفته در کنترل آن همواره به فعلیت درنیامده است و بر خلاف روند کاهش مبتلایان برخی کشورها- که بعضاً تا ۵۰ درصد کمتر شده- و افزایش میزان پایبندی بیماران آنها به درمان، در یک دهه گذشته با افزایش مبتلایان در برخی کشورها مانند ایران مواجه بوده‌ایم. مبتنی بر آمارها در ۵ سال منتهی به ۱۳۹۷ به طور میانگین هر سال ۲۰۰۰ نفر مبتلا به اچ‌آی‌وی در ایران شناسایی شده‌اند. بر اساس آمارهای رسمی از نخستین مورد در سال ۱۳۶۵ تا شهریور ماه ۱۳۹۷ ابتلای بیش از ۳۸ هزار نفر به این بیماری گزارش شده است (مصاحبه رئیس اداره ایدز وزارت بهداشت، سایت مشرق، ۷ آذرماه ۱۳۹۷) و بر اساس فرمول بهداشت جهانی تعداد مبتلایان در ایران دو و حتی سه برابر بیشتر از موارد شناسایی شده تخمین زده می‌شود (UNAIDS, 2018).

از زاویه دیگر آمار شیوع اچ‌آی‌وی بیانگر جوانانه‌تر، زنانه‌تر و جنسی شدن آن در ایران است (رفیعی‌راد و محمدی، ۱۳۹۷: ۵۳۶) که هر کدام از این ابعاد به نوعی شرایط را دشوارتر نموده و عمق بیشتری به سمت یک بحران تمام عیار به مسئله می‌دهد. در این میان جوانانه‌تر شدن اچ‌آی‌وی با توجه به جوان بودن جمعیت ایران، می‌تواند پویایی نیروی کار و سرمایه‌های فعال جامعه را هدف قرار دهد و مشابه با برخی کشورهای جنوب صحرای آفریقا به آنها خلل جدی وارد نماید. در مورد زنانه‌تر شدن، موضوع از منظر آسیب‌پذیرتر بودن زنان با توجه به فیزیولوژی آنها در مقابل ویروس اچ‌آی‌وی، ضعف در بیان خواسته‌ها در مراودات جنسی، زنان به عنوان ابژه‌های جنسی منفعل و پذیرا و زنان به عنوان مادرانی که می‌توانند ویروس را به نوزادان خود انتقال دهند، قابل تأمل است. ضمن اینکه تابوی مسائل جنسی و روشن نبودن فعالیت‌ها در این زمینه می‌تواند پیچیده‌گی مسئله را بیشتر کند.

مشکل دیگری که در ارتباط با شناسایی و پایبندی به درمان مبتلایان وجود دارد، انگ اجتماعی پیچیده پیرامون ایدز است که پژوهش‌های انجام شده در ایران نیز از

وجود و غلظت زیاد آن صحبت به میان می‌آورند (بهروان و همکاران، ۱۳۹۰؛ سیدمرتضوی، ۱۳۹۱؛ چنانی نسب، ۱۳۹۱؛ حکمت‌پور، ۱۳۹۱؛ کاظمی‌نژاد، ۱۳۹۳، رفیعی‌راد، ۱۴۰۰). بر این اساس ما با یک مسئله اجتماعی دیرپا مواجه هستیم که با وجود امکان کنترل آن، همچنان در حال گسترش می‌باشد. مبتنی بر پیشگفته‌ها بررسی تجارب مبتلایان در جنبه‌های متفاوت می‌تواند فهم ما را از یک مسئله اجتماعی پرحادثه و گروه‌های هدف آن بیشتر نماید. آنچه که مقاله حاضر به آن پرداخته است راهبردهای افراد مبتلا در متن زندگی اجتماعی برای مدیریت زندگی پس از بیماری است. تحقیقات بسیاری نشان داده‌اند؛ نادیده گرفتن عوامل اجتماعی ایدز شکست برنامه‌های مداخله‌ای را به دنبال داشته است (Scott, 2010) و زمانی که برنامه‌های آموزش و پیشگیری واقعیات مرتبط مانند فرهنگ، هنجارهای فرهنگی، بستر و زمینه، فقر، قدرت مبتنی بر جنسیت، سوء مصرف مواد، خانواده‌ها، عامه مردم، اخلاق و نظایر آنرا مورد توجه قرار می‌دهند، از موفقیت بیشتری برخوردارند (Brown, 1995; Whiteside, 2010; Sumodhee et al, 2005).

از این دیدگاه عوامل اجتماعی و فرهنگی نه تنها بر تجربه اچ‌ای‌وی/ایدز بلکه حتی در شکل‌گیری تحولات، سرعت و دامنه شیوع اپیدمی نیز مؤثرند و می‌توانند نقش‌های متناقضی (از مانع گرفته تا تسهیل کننده) را در برنامه مداخله کارآمد در اچ‌ای‌وی/ایدز ایفا کنند. این عوامل هم‌چنین بر آسیب‌پذیری اجتماعی افراد، گروه‌ها و جوامع در مواجهه با مسایلی مانند اچ‌ای‌وی/ایدز مؤثرند (قاضی طباطبائی و همکاران، ۱۳۸۵: ۱۴۸). مقاله حاضر هم برگرفته از پژوهشی با چنین فهمی از مسئله می‌باشد و شیوه مواجهه مبتلایان با بیماری و راهبردهای مدیریت زندگی پس از بیماری را یک مسئله اجتماعی و فرهنگی بااهمیت دانسته که آگاهی از آن می‌تواند روشنگر واقعیات بسیاری باشد و در تخفیف و تعدیل مسئله و برون رفت از آن کمک قابل توجهی نماید. بر این اساس مقاله حاضر در راستای عنوان و اهداف خود سؤال کلی و بنیادی زیر را طرح و دنبال نموده است.

مبتلایان اچ‌آی‌وی/ایدز از چه راهبردهایی برای مدیریت زندگی پس از ابتلا به بیماری استفاده می‌کنند؟

### پیشینه پژوهش

بررسی پیشینه موضوع نشان می‌دهد که تا کنون به صورت مستقیم و غیرمستقیم پژوهش‌های داخلی و خارجی چندی در ارتباط با موضوع صورت گرفته است که در اینجا به صورت فشرده مرتبط‌ترین آنها مرور می‌شوند.

محمدپور و همکاران (۱۳۸۹) در پژوهشی کیفی (از منظر پدیدارشناسی تفسیری) به بررسی تجربه مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز از تعامل با دیگران پرداخته‌اند. داده‌های این پژوهش که برگرفته از مصاحبه نیمه ساختاریافته با ۱۹ مشارکت‌کننده می‌باشد بیانگر آن است که وضعیت بیماری و انگ پیرامون آن باعث شده است تا مبتلایان از راهبردهایی مانند تعامل و تدافع، معنویت‌گرایی: والایش، زندگی با اسرار (بیماری ناگفتنی‌ها)، سازش و ستیز، تعلیق بین بیم و امید در زندگی روزمره خود استفاده نمایند.

پژوهش کیفی بهروان و همکاران (۱۳۹۰) با عنوان بررسی فرایند برچسب‌زنی به بیمارانی اچ‌آی‌وی (ایدز) و پیامدهای آن در میان مبتلایان مشهد بوده که اشباع نظری آن با ۷ نفر حاصل شده است. مبتنی بر اطلاعات مبتلایان، پژوهشگران به این نتیجه‌گیری رسیده‌اند که با توجه به فرایند شدید برچسب‌زنی در فضای فرهنگی مورد مطالعه، مبتلایان اچ‌آی‌وی/ایدز به ندرت راضی به افشای بیماری حتی به خانواده‌های خود هستند، از اینرو عدم افشا و پنهانکاری مهم‌ترین راهبرد آنها برای مدیریت بیماری می‌باشد.

رضائی (۱۳۹۳) در تحقیقی به بررسی تجربه زیسته مادران اچ‌آی‌وی مثبت ایدز عضو باشگاه مثبت کرمان به روش کیفی (نظریه مبنائی) و با ۲۰ نفر از مبتلایان پرداخته است. از میان مقولات استخراجی ۱۶ گانه وی، آنچه که با راهبردهای مبتلایان همخوان می‌باشد عبارتند از: پنهان‌سازی بیماری، خود‌مدیریتی غذا و دارو و جستجوی معنا.

نزدیک‌ترین پژوهش انجام شده با موضوع مقاله حاضر، پژوهش زلفعلی فام و همکاران (۱۳۹۷) با عنوان استراتژی‌های مورد استفاده افراد مبتلا به ایدز در روابط اجتماعی می‌باشد که به روش کیفی با ابزار مصاحبه و با نمونه ۱۷ نفری انجام شده است. یافته‌های این پژوهش بیانگر آن است که مبتلایان با استفاده از ۵ استراتژی اصلی مخفی‌سازی، انزوای اجتماعی، عضویت در گروه آگاهان، عادی‌نمایی در زندگی روزمره و انکار (مهم‌ترین راهبرد)، داغ ننگ خود را در روابط اجتماعی مدیریت می‌کنند (زلفعلی فام و همکاران، ۱۳۹۷: ۵۱۳-۵۱۴).

در میان تحقیقات خارجی انجام شده نیز می‌توان به چند مورد اشاره نمود. ثورپ<sup>۱</sup> (۲۰۰۹) در مطالعه کیفی شیوه‌های مدیریت اچ‌آی‌وی/ایدز در بین نمونه‌ای ۲۰ نفری از مبتلایان در استرالیا بررسی کرده است، وفق یافته‌ها گزینه‌های مختلفی برای مدیریت بیماری مزمن وجود دارد ولی این گزینه‌ها همواره برای افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی در دسترس نیستند.

سیمون و همکاران<sup>۲</sup> (۲۰۱۳) در تحقیقی با استفاده از نظریه مبنایی به بررسی چگونگی مشارکت اجتماعی در بین ۲۰ زن ۵۰ ساله به بالای مبتلا به اچ‌آی‌وی در کانادا پرداخته‌اند. مبتنی بر یافته‌های تحقیق یاد شده، برای زنان مسن با داشتن تجربه اچ‌آی‌وی مشارکت اجتماعی فرایندی پویا است که می‌تواند تعاملات و انزوای اجتماعی را به دنبال داشته باشد. در واقع این بافت و زمینه اجتماعی است که مشارکت اجتماعی را تشویق و یا تحدید می‌نماید.

بالتیپ و همکاران<sup>۳</sup> (۲۰۱۳) دستیابی به صلح و هماهنگی را در میان مبتلایان بودایی در جنوب کشور تایلند با نظریه مبنایی و با مشارکت ۳۰ نفر بررسی کرده‌اند. وفق یافته‌ها، راهبردی که افراد را در بیماری مزمن ایدز به صلح و هماهنگی می‌رساند

- 
1. Thorpe
  2. Simon and et al
  3. Balthip and et al

دو موضوع درک و پذیرش آنان از اینکه هیچ چیز دائمی نیست و امکان دستیابی به رضایت بدون توجه به وضعیت مالی و ظاهری زندگی است که هر دو برآمده از آموزه‌های بودایی می‌باشند.

هاتلا و همکاران<sup>۱</sup> (۲۰۱۸) به بحث یاریگری افراد مثبت بعد از افشای بیماری در یک اجتماع محلی در ساسکاچوان<sup>۲</sup> کانادا پرداخته‌اند. این تحقیق با استفاده از نظریه مبنایی بر اساس الگوی ساخت‌گرایانه چارمز و بر اساس مصاحبه نیمه ساختار یافته با ۲۱ نفر مبتلا به اچ‌آی‌وی و ایدز انجام شده است. بر اساس یافته‌های تحقیق یاد شده مبتلایان وابسته به میزان انگ اجتماعی و حمایت اجتماعی بیماری خود را افشاء و متناسب با آن از راهنماهای مشارکتی در اجتماع محلی استفاده می‌کنند.

تحقیق تاپا و همکاران<sup>۳</sup> (۲۰۱۸) در ارتباط با بیماران اچ‌آی‌وی در گروه‌های آسیب پذیر در نپال نشان می‌دهد؛ دو موضوع وضعیت تساهل جامعه و وضعیت بهداشت عمومی به تنهایی و یا مشترکاً اشکال، مکانیزم‌ها و نتایج افشاء را تعیین می‌کنند. متناسب با چنین امکانی مبتلایان راهنماهای خود را برای حضور در جامعه تعیین کرده و تغییر می‌دهند.

از آنجایی که اچ‌آی‌وی/ایدز دارای انگ اجتماعی سیال و پیچیده‌ای است مبتلایان وابسته به زمان و مکان از راهنماهای متفاوتی برای دوگانه افشاء/عدم افشاء و مدیریت زندگی خود بعد از ابتلا به بیماری استفاده می‌کنند. در ضمن با در نظر گرفتن پیشرفت کنترلی داروهای مهار شدت بیماری، امکان خلق راهنماهای تازه نیز وجود دارد از اینرو پژوهش با بهره‌گیری از موارد پیشین به صورت روشن‌تر به دنبال راهنماهای مبتلایان برای مدیریت زندگی در جغرافیا و زمان تازه‌ای است.

- 
1. Hutila and et al
  2. Saskatchewan
  3. Thapa and et al

## مفاهیم حساس و چارچوب مفهومی پژوهش

وابسته به کیفی بودن پژوهش و انتظار ایجاد افق تازه، در این قسمت به بیان و بسط مفاهیم حساس و چارچوب مفهومی مرتبط پرداخته می‌شود. از این منظر و با در نظر گرفتن موضوع و عنوان مقاله حاضر باید گفت؛ هر پدیده اجتماعی از مجرای واقعیت زیسته افراد عبور می‌کند و از عوامل اجتماعی، فرهنگی، سیاسی و اقتصادی متأثر می‌شود. بیماری و بیمار نیز فراتر از مصداق‌های پزشکی مصداق‌هایی اجتماعی هستند، یعنی، اینکه بیمار و بیماری چیستند و باید چگونه به آنها اندیشید و در مواجهه با آنها باید چه کار کرد، به صورت اجتماعی تعیین می‌گردند. ایدز به غایت از چنین فضایی متأثر می‌شود. از اینرو هر مفهومی که معطوف به کاوش تجربه و شیوه‌های مواجهه با بیماری در متن اجتماعی باشد می‌تواند به فهم موضوع کمک کند. بررسی متون نظری مرتبط بیانگر وجود چهار بسته مفهومی مرتبط است که در ادامه به آنها پرداخته می‌شود.

**الف) مدیریت بیماری:** تجربه بیماری ممکن است حسی که فرد از خودش دارد را دگرگون سازد. این امر از خلال واکنش دیگران به بیماری و از خلال واکنش متصور یا پنداشته صورت می‌گیرد. در بیماری‌های مزمن تعامل اجتماعی که برای مردم عادی است برای بیمار با احساس خطر یا عدم اطمینان همراه است. در بیماری و یا معلولیت درک مشترک که شالوده تعامل روزمره عادی است گاهی حضور ندارد و ای بسا تفسیر وضعیت مشترک اساساً متفاوت گردد. به طور مثال فرد بیمار در عین نیاز به کمک نخواهد که وابسته جلوه نماید یا اینکه فرد مقابل در کمک مستقیم و یا ابراز همدردی تردید داشته باشد. در واقع دگرگونی محیط تعامل اجتماعی ممکن است باعث دگرگونی هویت شخصی گردد (گیدنز و ساتن، ۱۳۹۵: ۶۰۰). بواسطه چنین وضعیتی افراد تلاش می‌کنند تا بیماری خود را با محیط کلی زندگی‌شان انطباق دهند. جامعه‌شناسان در مورد تجاربی از این دست تحقیقاتی انجام داده‌اند.



به طور خاص در زمینه درد مزمن و خودمدیریتی آن دیدگاه‌های مختلفی وجود دارد از جمله مهم‌ترین این دیدگاه‌ها، دیدگاه زیستی، اجتماعی و روانی است که بر اساس آن مدل‌های مختلفی شکل گرفته است یکی از این مدل‌ها، مدل مسیر یا خط سیر<sup>۱</sup> است که ابتدا توسط گلیزر و استراوس<sup>۲</sup> (۱۹۶۸) مطرح و سپس در کارهای بعدی استراوس و همکاران<sup>۳</sup> (۱۹۸۵) و کوربین و استراوس<sup>۴</sup> (۱۹۸۵) ادامه یافت. با توجه به تکمیل کردن و تصحیح دیدگاه‌های اولیه در کارهای آخر این مدل امروزه در بسیاری از مطالعات از آن به عنوان مدل کوربین - استراوس نام برده می‌شود. استراوس و همکاران (۱۹۸۵) رهیافتی درون‌نگرانه به تجربه بیماری دارند. بر اساس این رهیافت افراد درگیر در بیماری مزمن به گونه‌ای مداوم دل مشغول مدیریت بیماری خود هستند. بر اساس این رویکرد مشکل مدیریت بیماری مزمن در خانه به مفهوم کار ارجاع داده شده است (مشمول بر کار و زیر مجموعه‌های آن، استلزامات انجام کار، چه کسی کار را انجام می‌دهد، چگونه انجام کار، کجا، عواقب، نتایج).

وفق پژوهش انجام شده توسط کوربین و استروس، اصول خودمدیریتی بیماری مزمن مبتنی بر مهارت‌ها و دانشی است که در قالب یکسری تکالیف ضروری جهت بیماری مزمن مطرح می‌گردد (به نقل از بازیاری میمند و همکاران، ۱۳۹۶: ۳۳-۳۲). سه مجموعه تکالیف مد نظر کوربین و استروس به صورت زیر می‌باشند.

الف) امور بیماری (کار بیماری): بیماران در ارتباط با بیماری تلاش در مدیریت وضعیت‌ها دارند و از اینرو به اموری مانند انجام آزمایش تشخیصی، درمان فیزیکی، معالجه درد و نظایر آن مبادرت می‌ورزند. (مانند: ارتباط و مراجعه به پزشک، فیزیوتراپی، مصرف داروهایی که پزشک تجویز کرده است، جراحی و یا روش‌های درمان، رژیم و پرهیزهای غذایی و...).

- 
1. Trajectory
  2. Glaser and Stauss
  3. Stauss and et al
  4. Corbin and Stauss.

ب) امور روزمره و معمول زندگی (کار روزمره): دومین مجموعه تکالیف مربوط به مدیریت نقش‌ها و فعالیت‌های روزمره، حفظ، ایجاد و تغییر رفتار معتدلانه جهت داشتن یک زندگی عادی (مانند: مهارت‌های تداوم زندگی عادی از جمله تعامل با دوستان و خانواده، انجام فعالیت‌های شغلی، عادات و غیره) می‌باشد.

ج) بازسازی معنایی زندگی (کار زندگی‌نامه‌ای- ترکیب زندگی و بیماری): در بازسازی معنایی زندگی بیمار با توجه به واقعیت بیماری در زندگی‌اش اقدام به بازسازی روایت شخصی خواهد کرد و به زندگی همراه با بیماری معنای جدیدی خواهد داد که می‌تواند آنرا برای دیگران نیز توضیح دهد. معنای زندگی همراه با بیماری است. چگونه معنا و زندگی پس از بیماری به شخص بر می‌گردد. به بیانی دیگر این فرایند به بیمار کمک می‌کند بعد از کنار آمدن با کم و کیف بیماری مزمن دوباره به زندگی خویش معنا و نظم ببخشد (Corbin and Stauss, 1985). بنابراین یادگیری سه برنامه مدیریت پزشکی، مدیریت رفتاری و نقش‌ها و مدیریت هیجانی به افراد مبتلا به بیماری مزمن کمک می‌کند (Scheiner G, Boyer: 2005: 16).

ب) گسست زندگی‌نامه‌ای<sup>۱</sup>: بعد از مطالعات کوربین و استروس مطالعات زیاد دیگری در ارتباط با بیماری‌های مزمن صورت گرفته است. از دهه ۱۹۸۰ مطالعه بیماری‌های مزمن به عنوان «گسست زندگی‌نامه‌ای» مطرح بوده است. یکی از مهمترین مطالعات مرتبط با کار میشل بوری<sup>۲</sup> (۱۹۸۲) است. وفق این رویکرد دچار شدن فرد به بیماری مزمن یک مسئله تمام وقت برای فرد ایجاد نموده و باعث گسست کامل از رویه زندگی پیشین می‌شود. در اینجا بیماری، فرد را به بازبینی انتظارات و طرح‌های خود از آینده وادار می‌کند. به نظر وی تشخیص بیماری مزمن یک موقعیت چالشی است که فهم از جهان را دستخوش تغییر می‌کند ساختارهای بدیهی زندگی روزمره و اشکال معرفت مرتبط با آنها را به چالش می‌کشد و پس از تشخیص، بیماری قواعد هنجاری

---

1. biographical disruption  
2. Michel Bury

زندگی را مختل و او را به بازسازی زندگی خود وادار می‌کند. در این وضعیت بیماران به دوران رابطه‌ای بازاندیشانه‌تر و بدون قطعیت با زندگی و دانش عملی پرتاب می‌شوند. چنین فرایندی نتیجه این ایده است که بیماری مزمن آگاهی نسبت به بدن را به پیش می‌کشد و در همان حال اشکال دانش مستقر را به چالش می‌کشد؛ جهان درد و رنج و حتی امکان مرگ به مسایلی هر روزه بدل می‌شوند. به طور خلاصه بیماری مزمن به عنوان چیزی نگریسته می‌شود که به زندگی فرد ورود پیدا می‌کند- زندگی‌ای که قبلاً از خیلی از مسائل آزاد بود- بین خود، بدن و جامعه گسست ایجاد می‌کند.

به نظر بوری تشخیص بیماری مزمن وضعیتی چالش برانگیز برای بیمار ایجاد می‌کند، قواعد عادی زندگی خانوادگی را مختل و فرد را وادار به بازبینی زندگی‌ای می‌کند که نتیجه آن گسست در رابطه خود، بدن و جامعه است (خالق‌پناه، ۱۳۹۵: ۶۸-۷۲). همانگونه که گفته شد بخش قابل توجهی از تجربه گسست به تغییر رابطه با بدن برمی‌گردد که در مقایسه با گذشته دچار ضعف شده است. وفق نظر بوری پاسخ به چنین تغییر مهمی در وضعیت زندگی مستلزم بازاندیشی اساسی در بیوگرافی شخصی، تصور از خود و بسیج منابع است (Thorpe, 2005: 237). ضمن اینکه فرد برای تطابق با گسست از منابع شناختی و مادی استفاده می‌نماید (Bury, 1982). در این وضعیت برخی از افراد از منابع موجود استفاده می‌نمایند، در صورتی که برخی دیگر در جستجوی راههای جدید هستند (Carricaburu and Pierret, 1995). بخشی از کانون این بسیج منابع را بدن تشکیل خواهد داد، با توجه به اینکه افراد بالقوه به اطلاعاتی درباره پزشکی زیستی، دارو درمانی یا سایر رویکردهای خودمراقبتی به مدیریت بیماری دست پیدا می‌کنند (Thorpe, 2005: 238). کلی و فیلد (۱۹۹۸ به نقل از Thorpe, 2005) این سؤال را مطرح می‌کنند که چگونه اختلال بیماری مزمن در وضعیت عدم قطعیت دنیای مدرن در ساختار اجتماعی جوامع غربی دیده می‌شود.

وفق نظر گیدنز (۱۳۹۲) زندگی در عصر مدرنیته متأخر با عدم قطعیت و انتخاب مشخص می‌شود. در شرایط جدید آنچه ما باور و اعتماد داریم تنها جنبه‌هایی از زندگی

هستند که ما در آنها حق انتخاب داریم. این بازاندیشی در دوران جدید بدن و خود را دچار تغییر نموده است. گیدنز (۱۳۹۲) و بک (۱۳۹۲) بر عدم ثبات دانش علمی در مدرنیته متأخر یا بازتابی تاکید می‌کنند. بنا بر استدلال آنها آگاهی از عدم قطعیت دانش علمی به شکاکیت گسترده درباره ارزش چنین دانشی منجر می‌شود.

ج) **استمرار زندگی نامه‌ای**<sup>۱</sup>: هر چند مشابه با نظر بوری، جامعه‌شناسان دیگری نیز از تجربه اچ‌آی‌وی به مثابه گسست زندگی یاد کرده و از تأثیر گسست اچ‌آی‌وی بر هویت و ایفای نقش صحبت می‌کنند (Williams, 2000; Carricaburu and Pierret, 1995)، با این حال در سال‌ها و دهه‌های بعد نسبت بکارگیری کلی این نظرگاه در ارتباط با همه بیماری‌ها از زوایای چندی (Williams, 2000; Gabe, 2004) تردید به عمل آمده است. از اینرو صورت‌بندی‌های دیگری نیز به عمل آمده است که می‌توان به طور نمونه از بیماری به عنوان «استمرار زندگی نامه‌ای» (Gabe, 2004)، بیماری مزمن به عنوان شیوه زندگی (Roach, 2012) و رویکرد رئالیسم انتقادی (Williams, 2000) نام برد. موناگان و گابی (۲۰۰۴) با کار بر روی بیماران مبتلا به آسم (خفیف تا متوسط) این صورت‌بندی را ارائه داده‌اند. رویکرد استمرار زندگی نامه‌ای را می‌توان به صورت خلاصه به این صورت بیان نمود؛ بررسی امکان‌های ساختاری زندگی با بیماری مزمن و ارتقاء آن از مواجهه‌ای صرفاً فردی به موقعیت زندگی اجتماعی با در نظر گرفتن محدودیت‌های ساختاری و پیچیده‌گی‌های فرهنگی و اجتماعی. رویکرد جامع‌تری در مقابل تحقیقات گسست که هم محرک تحقیقات بیشتر گردیده و هم با بیماری مزمن مورد مطالعه پیوند وثیق‌تری دارد «رویکرد شیوه زندگی» می‌باشد که در ادامه توضیح داده می‌شود.

د) **بیماری مزمن به عنوان «شیوه زندگی»**<sup>۲</sup>: روچ (۲۰۱۲): بر خلاف گسست زندگی‌نامه‌ای که حدوث بیماری را مقارن با خلق مسئله دامن‌گستری برای زندگی و

---

1. biographical continuity  
2. Way of Life

بریدن از گذشته و اتخاذ راه و روش متفاوتی می‌دانست در اینجا بیماری در امتداد شیوه قبلی زندگی دانسته می‌شود و رفتارها، نتایج و خود بیماری مشابه و محصول آن است. البته گفته می‌شود بیماری مزمن به عنوان شیوه زندگی با وضعیت چالشی مشابه مفهوم گسست زندگینامه‌ای شروع می‌شود ولی حضور بیمار در کنار دیگرانی که بیماری مشترکی با آنها دارد امکان خلق شیوه‌های جدیدی از مقاومت، پذیرش و سازگاری را به فرد می‌دهد. یعنی شیوه‌ای از زیستن با محوریت بدن زیست‌مندی که نیازمند بازاندیشی همه جانبه در سبک زندگی، رژیم غذایی، رژیم ورزشی، ارتباطات اجتماعی، آرزوها، انتظارات و منشی خاص است؛ متفاوت از زندگی روزمره و با خطرات و محدودیت‌های خود است. اگرچه به دلایل جامعه‌شناختی و با توجه به وضعیت اجتماعی، اقتصادی و سیاسی، چنین شیوه زندگی‌ای ممکن است سرشار از چالش‌ها، موانع و محدودیت‌ها باشد (خالق پناه، ۱۳۹۵: ۶۹).

تأمل در چارچوب ارائه شده نشان می‌دهد که هر کدام از دیدگاه‌ها می‌توانند فهم ما را در ابعادی از مسئله مورد پژوهش افزایش دهند با این حال روش زندگی به دلیل روشنگری درباره اشتراک دوره‌های زندگی مبتلایان با پذیرش تأثیر ابتلای آنها به اچ‌آی‌وی و امکان تعدیل آن توسط کنشگران همدرد، تبیین‌گری بیشتری دارد.

### روش‌شناسی پژوهش

روش در پژوهش حاضر به صورت کیفی و تحلیل مضمونی می‌باشد. توانایی این روش در شناسایی ظریف و عمیق دنیای واقعی بسیار زیاد است و با کمک آن می‌توان پیچیده‌گی‌های یک مسئله اجتماعی را شناسایی نمود، در واقع با این روش می‌توان هر چه بیشتر شرایط را واقعی نمود و از شرایط تصنعی و غیرواقعی فاصله گرفت، زیرا این نوع نگاه «... مطالعه جهان {است} آنگونه که به شکلی بی‌واسطه بر تجربه ما آشکار

می‌شود، پیش از آنکه به تأمل در باب آن پردازیم و آنرا طبقه‌بندی و مفهوم‌بندی کنیم» (خزائی و شالچی، ۱۳۹۷: ۲۶۶).

جامعه پژوهشی، افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی/ایدز در شهر تهران هستند. این افراد از طریق مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری وابسته به دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران قابل دسترسی می‌باشند. از آنجایی که کار با جامعه پژوهشی انسانی به‌ویژه در مورد حاضر که رعایت وضعیت، گمنامی و سایر اصول اخلاقی افراد، شرط انجام تحقیق می‌باشد، پیشنهاد پژوهشی نیازمند کد اخلاق بوده است که در کمیته مربوطه پس از بررسی‌های لازم کد (IR.KMU.REC, 1398: 139) به آن اختصاص یافته است. زیر نظر هر کدام از دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران چندین مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری قرار دارد که با ارائه معرفی‌نامه وزارت بهداشت و دانشگاه‌های مربوطه به آنها، کار نمونه‌گیری در این مراکز انجام گرفته است.

شیوه نمونه‌گیری به‌صورت هدفمند بوده است. قرار گرفتن افراد در نمونه با تنوع (سن، وضع تأهل، تحصیلات، مدت ابتلا، وضعیت بیماری، مراکز مراجعه) زیاد بوده است. با توجه به نوع نمونه‌گیری هدفمند، بسنده‌گی حجم نمونه بر اساس اشباع نظری بوده است، در این روش افزودن اطلاعات هنگامی پایان می‌یابد که اشباع نظری یک مقوله یا گروهی از موارد حاصل شود یعنی با اضافه کردن نمونه‌های جدید دیگر اطلاعات جدیدی به دست نیاید. از این رو چون پاسخ‌های ارائه شده تکراری بوده و هیچ مقوله جدیدی به دست نیامده است، حجم نمونه ۳۱ نفر بوده است. شیوه مصاحبه به صورت نیمه ساخت‌یافته بوده است که در آن، محور سؤالات مشخص اما نوع طرح سؤالات و تعداد آنها بر مبنای متغیرها و ویژگی‌های مصاحبه‌شونده (مانند: سن، میزان آگاهی، سطح سواد، موقعیت اجتماعی، مصاحبه و غیره)، تغییر پیدا می‌کند.

در این تحقیق، پس از مشخص شدن افراد مصاحبه‌شونده و کسب رضایت آنها و تعیین زمان مناسب برای مصاحبه، مصاحبه با توضیح هدف تحقیق و با طرح سؤالات زمینه‌ای آغاز و سپس سؤالات مربوط به راهبردها پرسیده شد. زمان گردآوری اطلاعات

پاییز و زمستان ۱۳۹۸ بوده است. وابسته به اهداف و نیازهای تحقیق، تحلیل داده‌ها به صورت مضمونی بوده است. تحلیل مضمونی «عبارت است از عمل کدگذاری و تحلیل داده‌ها با این هدف که داده‌ها چه می‌گویند. این نوع تحلیل در وهله اول به دنبال الگویابی در داده‌هاست» (محمدپور، ۱۳۹۲: ۶۶). برای تحلیل مضمونی داده‌ها از فرایند معروف کدگذاری سه مرحله‌ای کدگذاری باز، کدگذاری محوری و کدگذاری انتخابی استفاده شده است.

با توجه به پیشگفته‌ها تحقیق حاضر در پی دستیابی به سؤالات زیر بوده است.  
سؤال نخست: مبتلایان اچ‌آی‌وی/ایدز از چه راهنماهایی برای مدیریت زندگی پس از ابتلا به بیماری استفاده می‌کنند؟  
- سؤال دوم: مضامین عمده مرتبط با مدیریت زندگی پس از ابتلا به بیماری کدامند؟

### یافته‌های پژوهش

مبتنی بر اطلاعات ارائه شده توسط ۳۱ نفر مشارکت کننده در پژوهش، مشخصات جمعیت‌شناختی آن‌ها گرفته شده و در جدول شماره ۱ آمده است. مبتنی بر اصول اخلاقی راهنمای پژوهش به هر نفر مشارکت کننده در تحقیق یک کد اختصاص داده شده است، با این حال برای هر فرد اضافه بر کد اختصاصی نام مستعار نیز انتخاب شده است. در این ارتباط اسامی مستعار مشابه نام‌های اصلی انتخاب شده است تا اگر اسامی بیانگر ترجیحات و ذائقه فرهنگی و اجتماعی هستند، اسامی مستعار نیز واجد چنین معانی و دلالت‌هایی باشند.

جمعیت نمونه پژوهش متشکل از افرادی است که در زمان انجام مصاحبه به صورت منظم از داروهای ضدتروویروسی استفاده نموده‌اند و به عبارتی تحت درمان بوده‌اند. جمعیت نمونه پژوهش یاد شده از لحاظ جنس شامل ۱۶ نفر زن و ۱۵ نفر مرد

و دامنه تغییر متغیر سن از ۲۴ تا ۶۳ سال در تغییر بوده است. مدت زمان آگاهی افراد از ابتلاء آن‌ها به اچ‌آی‌وی/ایدز بین ۸ ماه تا ۱۸ سال بوده است. از نقطه نظر تأهل، وضعیت مشارکت کنندگان در تحقیق متفاوت و مشتمل بر مجرد، متأهل، مطلقه، جدا از همسر و در یک مورد ازدواج سفید بوده است. وضعیت تحصیلی شرکت کنندگان در تحقیق از بیسواد تا لیسانس بوده است و با وجود تلاش برای پیدا کردن و گنجاندن نمونه‌هایی با تحصیلات بیشتر این امکان برای پژوهش حاضر میسر نبوده است. وضعیت شغلی مشارکت کنندگان نیز مطابق آنچه در جدول آمده است عمدتاً در مشاغل با مزایای اندک بوده است.

جدول ۱- مشخصات جمعیت‌شناختی افراد مشارکت کننده در پژوهش

ردیف	وضعیت اشتغال	مدت ابتلا (سال)	تحصیلات	وضع تأهل	سن	نام مستعار	ردیف	وضعیت اشتغال	مدت ابتلا (سال)	تحصیلات	وضعیت تأهل	سن	نام مستعار	کد
۱	کارمند		فوق دیپلم	ازدواج سفید	۲۸	فاطمه	۱۷	مغازه خرده فروشی	۷	سیکل	مطلقه	۵۰	مینا	۱
۲	خانه‌دار	۲	دیپلم	متأهل	۴۰	زینب	۱۸	آزاد- پاره وقت	۱۸	دیپلم	متأهل	۴۵	مهرداد	۲
۳	آزاد	۵	لیسانس	متأهل	۴۵	حسین	۱۹	از کارافتاده بدون حقوق	۲	پنجم	فوت همسر	۳۸	شیوا	۳
۴	آزاد	۶	فوق دیپلم	متأهل (همسر مثبت)	۵۲	غلامرضا	۲۰	دست فروش	۷	پنجم	متأهل (همسر مثبت)	۳۵	سپیده	۴
۵	راننده	۲	متوسطه	مجرد	۲۴	امیر	۲۱	خانه‌دار	۵	دیپلم	متأهل	۵۴	پروین	۵
۶	خانه‌دار	۸	سیکل	متأهل	۳۹	معصومه	۲۲	کارمند	۱۵	متوسطه	متأهل	۵۲	مجید	۶



راهنمدهای مبتلایان آج‌وی/ایدز برای مدیریت ... ۵۳

کد	نام مستعار	سن	وضعیت تأهل	تحصیلات	مدت ابتلا (سال)	وضعیت اشتغال	ردیف	مستعار	نام	سن	وضعیت تأهل	تحصیلات	مدت ابتلا (سال)	وضعیت اشتغال
											(همسر مثبت)			
۷	محمود	۲۹	مجرد	دیپلم	۸ ماه	آزاد (رفو لباس)	۲۳	رحمت	۶۳		متاهل همسر مثبت	سیکل	۲	بازنشسته
۸	آزاده	۳۲	متاهل (همسر مثبت)	دیپلم	۷	کار موقت در منزل	۲۴	سمیه	۲۸		متاهل (همسر مثبت)	دیپلم	۲	خانه‌دار
۹	ایمان	۲۹	مجرد	دیپلم	۱	آزاد (تراشکا ر)	۲۵	ابراهیم	۴۲		متاهل	ابتدایی	۴	بنا
۱۰	حمید	۳۲	متاهل	سیکل	۱	کارگر	۲۶	پری	۳۱		مطلقه	دیپلم	۶	بیکار
۱۱	فرخنده	۵۱	مطلقه	دیپلم	۱۳	کمک آرایشگر	۲۷	آرزو	۲۶		نوت همسر	بیسواد	۴	بیکار
۱۲	نادر	۳۷	متارکه	متوسطه	۸ ماه	بنا	۲۸	مبینا	۲۸		مجرد	فوق دیپلم	۲	دانشجو
۱۳	بهرروز	۴۴	مطلقه	دیپلم	۴	بیکار (معلول)	۲۹	سجاد	۳۳		متاهل	سیکل	۴	راننده
۱۴	تهمینه	۴۶	جدا شده	ابتدایی	۳	خانه دار	۳۰	پارسا	۲۹		مجرد	لیسانس	۳	کار آزاد
۱۵	رامین	۲۶	مجرد	دیپلم	۳	بیکار	۳۱	نسرین	۳۵		متاهل	لیسانس	۶	کارمند
۱۶	مهتاب	۳۲	همسر منفی	راهنمای ی	۳	کار در منزل								

در مرحله اول تجزیه و تحلیل اطلاعات نیز، پس از کدگذاری باز و استخراج مفاهیم از مجموع مصاحبه‌ها تعداد زیادی کد استخراج گردید که پس از بررسی‌های

چندباره و حذف موارد نامناسب (گزاره‌های ناهماهنگ با مفاهیم در حال شکل‌گیری)، و جمع‌بندی موارد مشابه و نزدیک به هم، تعداد کدها کاهش پیدا کرد که دسته‌بندی موارد نهایی در جدول شماره ۲ آمده است.

جدول ۲- دسته‌بندی مفاهیم و مضامین انتزاع یافته از پژوهش

نوع مقوله	مقوله‌های عمده	زیر مقوله‌ها	مفاهیم اولیه
راهبردهای عمل	مدیریت افشاء	مرزهای دوگانه	دوگانه بیمار- بیماری، مرز امنیت- عدم امنیت
		جابجایی مکانی	تغییر محل زندگی، تفکیک حوزه بیماری از حوزه محل زندگی
	مشارکت در راستای بیماری	آگاه‌سازی	حساس‌سازی، آگاهی‌بخشی به خانواده- آگاهی‌رسانی به جامعه
		مشارکت مداخله‌گرانه	شناسایی و ترغیب افراد در مخاطره، دگریاری تازه‌وارد، همیاری متقابل با دوستان هم‌درد
	مدیریت روابط	تقویت روابط درون‌گروهی	ایجاد و گسترش روابط معمول با دوستان هم‌درد- ازدواج درون‌گروهی، گسترش روابط با تسهیل‌گران
		تعدیل روابط برون‌گروهی	محدود نمودن روابط پیشین - حذف روابط تنش‌زا
	تقویت خود	مقایسه مثبت	مقایسه وضعیت کنونی بیماری با اوایل ابتلا - مقایسه با بیماری‌های دیگر- مقایسه موقعیت فعلی با وضعیت‌های منفی- فرصت پنداری بیماری
		انجام فعالیت آرام‌بخش	هنر- ورزش - کار و شغل.
		یادگیری	کسب دانش بیماری (عام/خاص)- تقویت دانش ارتباطی
	پناه بردن به مذهب	قبول و تعمیق باورهای مذهبی	خداباوری- سپردن به خدا
		انجام مناسک مذهبی	نماز خواندن- زیارت رفتن- توسل جستن- نذر کردن

بیماران مشارکت کننده در تحقیق برای مدیریت زندگی خود پس از ابتلا به بیماری، راهنماهای کنشی مختلف و متعددی در پیش گرفتند که در ادامه همراه با آوردن تکه‌هایی از مصاحبه‌های انجام شده به تشریح موارد پرداخته می‌شود.

**۱- مدیریت افشاء:** یکی از راهنماهای اساسی برای مدیریت زندگی با اچ‌آی‌وی/ایدز، مدیریت افشاء نامگذاری شده است. مدیریت افشاء ناظر به شیوه‌هایی است که بیماران از طریق آنها تصمیم به اظهار یا عدم اظهار بیماری خود به دیگران می‌گیرند. مدیریت افشاء از دو زیرمقوله مرزهای دوگانه و جابجایی مکانی به دست آمده است. در این ارتباط مرزهای دوگانه شامل دوگانه بیمار-بیماری و مرز امنیت-عدم امنیت می‌باشند. ضمن اینکه جابجایی مکانی نیز مشتمل بر مفاهیم تغییر محل زندگی و تفکیک حوزه بیماری از حوزه محل زندگی می‌باشد که در ادامه توضیحات مرتبط با هر کدام آمده است.

**۱-۱- مرزهای دوگانه:** تحلیل مصاحبه‌ها در خصوص مرزبندی دوگانه بیانگر وجود یک واقعیت است که ما آنرا مرز دوگانه بیمار-بیماری نامگذاری کرده‌ایم. در این دوگانه، بیمار ناظر به فرد است که دچار مسئله شده است و بیماری اشاره به وضعیتی عارض بر فرد دارد. در حالت اول خود فرد و در حالت دوم وضعیتی که فرد در آن قرار گرفته است در کانون توجه قرار می‌گیرند. صحبت‌های مصاحبه‌شوندگان بیانگر این است که وقتی حساسیت‌ها بر روی بیمار باشد آنها از افشاء اجتناب کرده و آنرا تهدیدی علیه فردیت و هویت خود به حساب می‌آورند و در صورتی که توجه و تمرکز معطوف به بیماری باشد آنها در افشای آن چندان مشکلی ندارند و در فرایند آن نیز مشارکت می‌کنند. مینا (کد شماره ۱) عضو یک انجمن غیرانتفاعی مرتبط با اچ‌آی‌وی است که به افراد اچ‌آی‌وی مثبت خدمات ارائه می‌دهد، وی گفته است:

پیش خودم میگم کاشکی همه مث افراد این موسسه ما را دوس داشتن. اصلاً خیلی حس خوبی بهم میدن، کسی نمیکه ایدزیه... خدا کنه این طور آدم‌ها تو ایران

ما زیاد بشن. الان هم یه وقت‌هایی که آدم با بچش بحثش میشه میگه کاش به اندازه این انجمن منو دوس داشتن. دکترها هم خوبن، واقعاً دکترامون رو دوس دارم.

رحمت (کد ۲۳) نیز مرز افشاء را بنا به توصیه فرزندان و تجربه خودش به پزشک‌ها محدود کرده است که اساساً با بیماری سروکار دارند و آنرا جدا از بیمار می‌دانند. تحلیل مصاحبه‌ها نشان می‌دهد بسیاری از مبتلایان وقتی بحث بیماری در میان باشد و گمنامی آنها به عنوان بیمار نیز رعایت گردد به عنوان افراد داوطلب و تسهیل‌گر در اطلاع‌رسانی‌ها که در همایش‌ها، دانشگاه‌ها، مدارس و شرکتها برگزار می‌شود حضور پیدا می‌کنند. شیوا ۳۸ ساله، مینا ۵۰ ساله و آزاده ۳۲ ساله از جمله کسانی بوده که چنین تجربیاتی را دارند. شیوا می‌گوید به معلمان مدرسه دخترش گفته که به اچ‌آی‌وی مبتلا شده و آنها نیز از او خواسته‌اند که در اطلاع‌رسانی به مدرسه کمک کند که او نیز به معلم‌ها آگاهی می‌دهد تا واقعیات را به دانش‌آموزان دختر دبیرستانی بگویند.

بر اساس مصاحبه‌ها، مبتلایان مورد تحقیق بیماریشان را تنها در صورت احساس امنیت افشاء می‌کنند، زیرا در اینجاست که فرد درک می‌شود و بواسطه بیماری که بر او عارض گردیده است از مزایای نقش بیمار برخوردار می‌گردد و دستکم از همدلی و ملاحظت طرف مقابل بهره‌مند می‌گردد. مبتنی بر مصاحبه‌های انجام شده این مرز احساس امنیت در دایره خویشاوندان گرچه عمدتاً در حول و حوش خانواده هسته‌ای است و لزوماً تمام آنها پوشش نمی‌دهد و البته به آن نیز محدود نمی‌شود. در واقع با توجه به احساس امنیت است که دایره خودی‌ها در اینجا تعریف می‌شود، زیرا در این دایره است که گمنامی و رازداری به عنوان اساس رابطه باید حفظ شود. فرخنده (کد شماره ۱۱) ۵۱ ساله و مطلقه در این ارتباط گفته است.

دو تا دختر دارم و یه پسر. پسر ۱۷ سالشه، به هر حال بچه‌اس، یه وقت با دوستاش میخواد درد دل کنه، یهو میگه مامانم مریضه این طور مشکلی داره، روی این حساب سعی کردم ندونه. به دختر کوچیکم هم نگفتم، اعصابش ضعیفه، همیشه

گفت. ولی دختر بزرگم چون خیلی با هم صمیمی هستیم اون فقط میدونه. دیگه به کسی از فامیل نگفتم.

مرز احساس امنیت برای آزاده، شوهرش، یکی از برادر شوهرها و یکی از خواهر شوهرهای او است. برای ایمان تنها مادرش، برای بهروز فقط خانواده‌اش - البته با یکسری شرایط-، برای مینا اضافه بر تنها فرزند (پسرش)، خواهرها و خواهرزاده‌ها و برای شیوا هم فقط دخترش و خواهرش می‌باشند. ضمن اینکه آرزو هم بعد از مرگ شوهر و تنها فرزندش به دلیل بیماری پیشرفته تاکنون به هیچ آشنایی نگفته و تصمیم به افشا ندارد

**۱-۲- جابجائی مکانی:** با توجه به انگ پیرامون بیماری در صورتی که امنیت بیماران فراهم نباشد و دیگران به جای مبارزه با بیماری، خود بیمار را به عنوان مسئله تلقی نمایند یکی از استراتژی‌هایی که برای کاستن از انگ و سایر مشکلات بیماری مانند طرد، تبعیض و تحقیر اتخاذ می‌کنند جابجایی مکانی است. این مقوله شامل دو مفهوم تغییر محل زندگی و تفکیک حوزه زندگی از حوزه بیماری است. مهاجرت و تغییر محل زندگی عمدتاً از شهرهای کوچک به شهر تهران بوده است و زمانی اتفاق می‌افتد که تحمل وضعیت افشاء برای افراد دشوار باشد، از اینرو آن‌ها برای دورماندن از چالش‌های بیماری محل زندگی خود را تغییر می‌دهند. تجربه غلامرضا (کد شماره ۲۰) از تغییر محل زندگی

شهرستان که بودیم، همه فامیل دوربین شون رو ما روشن شده بود، این آقا چه خیرش هست، هر روز تو کار دوا و دکتیره، نمیتونستیم با این وضعیت زندگی کنیم، می‌خواستیم از حرف و حدیث دور باشم خونمو فروختم اومدیم تهران...

برای برخی از افراد که تغییر محل زندگی مقدور نیست ولی می‌خواهند وضعیت افشاء خود را به گونه‌ای مدیریت نمایند که دیگران و یا افراد خاصی از بیماری آنها باخبر نشوند بین دو حوزه بیماری و محل زندگی خود تفکیک به عمل می‌آورند. مبتنی بر مصاحبه‌های انجام شده تفکیک یادشده به دو شکل جریان دارد. نخست اینکه افراد

در خارج از محل زندگی خود، پیگیر مسائل مرتبط با درمان می‌شوند. تجربه ایمان (کد شماره ۹) از این نمونه است.

از ورامین میام اینجا، اونجا هم مرکز و جلسه داره، نمیخوام کسی بو بیره، میام اینجا، راهش دوره ولی دیگه مطمئن هستم.

مورد دیگر تفکیک مربوط به افرادی است که در برنامه‌هایی مشارکتی مربوط به بیماری حضور دارند، آن‌ها دامنه فعالیت‌های مشارکتی خود را در نواحی‌ای از شهر تهران انتخاب می‌کنند که با محل و اجتماع محل زندگیشان تفاوت جغرافیایی و فرهنگی داشته باشد. تجربه مهتاب (کد شماره ۱۶) از این نمونه است.

اصلاً برام مهم نیست حضور داشتن در گروه‌های اطلاع رسانی، همسرم گفته این کار رو نکن، گفت یه موقعی آشنائی یه جایی می‌بینه، ابرو حیثیتمون میره. {ولی} من میدونم تو {فلان} محله و دبیرستان، اینجا و اونجا کسی نیست که بخواد منو بشناسه....

## ۲- مشارکت در راستای بیماری: یکی دیگر از راهبردهای عمل مشارکت‌کنندگان

تحقیق در بازتعریف خود و مدیریت زندگی پس از بیماری مشارکت در راستای بیماری است که از مقولات آگاه‌سازی و مشارکت مداخله‌گرانه انتزاع یافته است. مبتنی بر مفاهیم به دست آمده مبتلایان در راستای زندگی جدید خود اقداماتی را برای متوجه ساختن جامعه و کاهش آلام همدردهای خود انجام می‌دهند. بر اساس مصاحبه‌های انجام شده همکاری و مشارکت مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز در راستای بیماری به شیوه‌هایی است که در ادامه آمده است.

### ۲-۱- آگاه‌سازی: آنچه در اینجا آگاه‌سازی نام‌گذاری شده مشتمل بر چندین

مفهوم است که همگی در آگاه ساختن غیرمبتلایان از بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز اشتراک دارند. یکی از این مفاهیم حساس‌سازی دیگران از پیامد رفتارهای پرخطر است. از آنجایی که غالب مبتلایان مورد تحقیق ابتلا آنها بواسطه ارتکاب رفتارهای پرخطر بوده است، در مواردی بدون نام بردن از بیماری و افشاء وضعیت خود در تعاملاتی که با

دیگران دارند آنها را از پیامدهای چنین رفتارهایی آگاه می‌سازند. آنگونه که تعدادی از مشارکت‌کنندگان گفته‌اند، حساس‌سازی نسبت به رفتارهای پرخطر زمانی انجام می‌شود که به دلایل متفاوت امکان افشاء بیماری وجود ندارد، ولی افراد به دلیل دغدغه و نگرانی که از ابتلا دیگران به اچ‌آی‌وی/ایدز دارند آنها را برای احتراز از این رفتارها نصیحت و ارشاد می‌کنند. نادر (کد شماره ۱۲) از تجربه خود در این زمینه چنین گفته است:

چند تا کارگر جوان پیش ما کار می‌کنند، از شهرستان آمدن، دنبال رابطه و این حرفها هستن، رو حرف من حساب میکنن، نصیحتشون می‌کنم، راهکار میدم، خودمو باز نمی‌کنم البته، منتها نمیخوام از همون سوراخی که من گزیده شدم اونا هم گزیده بشن.

یکی از اولویت‌های بیماران آگاهی بخشی به خانواده خود برای جلوگیری از ابتلا به بیماری می‌باشد، این موضوع مختص افرادی است که وضعیت مثبت بودن خود را نزد خانواده افشاء نموده‌اند، ضمن اینکه چنین دغدغه‌ای بویژه در میان افراد مبتلا و برای فرزندان‌شان می‌باشد. آنها این کار را به شیوه‌های متفاوت و با توجه به فضا و ظرفیت‌های تعاملی خانواده خود انجام می‌دهند. تجربه مینا (کد شماره ۱) در ارتباط با آگاهی بخشی به فرزند پسرش به صورت زیر بوده است.

الان پسر من همه چی بیماری رو میدونه، پسر من ۲۷ سالشه، بهش گفتم ازدواج مشکل هست، صیغه خیلی زیاد شده، من با پسرم خیلی راحتم، بهش گفتم حتماً با کاندوم، من که، خیلی‌ها هستن در چارچوب خانواده نیستن دنبال این کارا می‌رن. تسهیل‌گران مرتبط با بیماران اچ‌آی‌وی/ایدز تلاش می‌کنند تا از ظرفیت مبتلایان برای آگاه‌سازی در جامعه استفاده نمایند، از اینرو بسیاری از آنها مجاب می‌شوند تا در برنامه‌های اطلاع رسانی در مراکز متفاوت (دانشگاه‌ها، مدارس، کارخانه‌ها و ...) حضور پیدا نمایند. تقریباً تمامی افرادی که در برنامه‌های یادشده حضور پیدا کرده‌اند کسانی هستند که خود دوره‌های موفق مداخلات روانشناسی را در باشگاه مثبت و انجمن احیاء

ارزشها گذرانده‌اند، اغلب افراد شرکت کننده در این برنامه نیز زنان هستند. تجربه آزاده (کد شماره ۸) از وضعیت آگاه‌سازی دیگر افراد جامعه نسبت به بیماری:

آره، کلاً میریم تو همایش‌ها، اطلاع‌رسانی می‌کنیم، تو به جایی همه میشینن تو ایران خودرو، سایپا، دیزل.... بعد به جایی رفتیم پسرای سیزده ساله اصلاً از بیماری آگاهی نداشتن..... خدا شاهده به جایی رفتیم می‌خندیدن، گفتم نخندید، گفتم نخندید، کاشکی یکی بود اون زمان این آگاهی را به ما می‌داد.

**۲-۲- مشارکت مداخله‌گرایانه:** در آگاه‌سازی گرچه مشارکت صورت می‌گیرد ولی این مشارکت صرفاً به صورت گفتاری می‌باشد، آنگونه که مشارکت‌کنندگان در تحقیق گفته‌اند؛ آن‌ها در وجهی دیگر نیز اقدام مشارکتی انجام می‌دهند که متضمن عمل در میدان می‌باشد. مبتلایان مورد تحقیق به چند صورت این کار را انجام می‌دهند که عبارتند از: شناسایی و ترغیب افراد در مخاطره به آزمایش اچ‌آی‌وی، دگریاری تازه‌وارد و همیاری متقابل با دوستان همدرد.

برخی مبتلایان به اچ‌آی‌وی که سابقه رفتارهای پرخطر بویژه در زمینه اعتیاد را دارند، به دلیل آنکه سالها در آن میدان اجتماعی تعامل داشته، با ادبیات و سازوکارهای آن میدان و محیط آشنایی زیادی دارند و بسیار راحت‌تر از افراد دیگر می‌توانند با افراد معتاد و یا سایر رفتارهای پرخطر وابسته ارتباط برقرار کرده و یا آنها را برای تعدیل رفتارهای خطرآفرین مجاب نمایند. تجربه شیوا (کد شماره ۳) از شناسایی و ترغیب افراد در مخاطره به آزمایش اچ‌آی‌وی:

تو پارک چهار تا کارتن خواب دیدم، رفتم پیش شون، گفتن چیزی میخوای؟ ... باهاشون صحبت کردم، ۲۰ تومن هم به هر کدوم دادیم که بیان آزمایش بدن، چهارتاشون هم مثبت بودن.... از اون به بعد خیلی‌ها را به به بهونه‌ای هم شده آوردم آزمایش بدن.

مبتلایان در آغاز فرایند درمان با مشکلات عدیده روحی و روانی و چالش‌های بیماری مواجه هستند که ممکن است آنها را در بازیابی خود دچار مشکل نماید از اینرو



به شدت نیازمند یاریگری افراد دیگر هستند. از سوی دیگر مبتلایانی که تجربه روزهای نخست را دارند در وضعیت جدید زندگی خود خدمت به دیگری را به عنوان یک فرصت تلقی می‌کنند که نوعی خودارزشمندی و رضایت از خود برای آنها به ارمغان می‌آورد. تجربه رامین (کد شماره ۱۵) از دگریاری تازه‌وارد:

اوایل که اومده بودم حرف هیچ کس از دکتر و پرستار تا خونواده آرومم نکرد ولی همدرداً دستمو گرفتن، واقعاً بهم کمک کردن، آرومم کردن. من امروز این وظیفه رو رو دوشم احساس می‌کنم، چون میدونم میتونه جون به همدرد رو نجات بده

گرچه کمک و مشارکت بیماران به افراد تازه‌وارد به صورت دگریاری و یکطرفه است ولی همزمان آن‌ها با افراد باتجربه دیگر که سال ابتدای آنها به بیماری بیشتر است روابط همیارانه برقرار می‌کنند و از دوستی همدیگر بهره‌مند می‌شوند.

**۳- مدیریت روابط:** یکی از عرصه‌های بسیار مهم زندگی اجتماعی، روابط می‌باشد. افراد از طریق روابط با بیرون از خود ارتباط برقرار می‌کنند، یاد می‌گیرند، یاد می‌دهند، حمایت، تائید، تحیب، تحسین، تحقیر، طرد و ... می‌شوند و یا چنین رفتارهایی را نسبت به دیگران ابراز می‌دارند. بواسطه همین روابط شبکه‌های اجتماعی تشکیل، تعدیل و تغییر می‌یابند. افراد نمونه حاضر نیز پس از ابتلا به ایدز به دو شکل سعی در مدیریت روابط خود نموده‌اند. مفاهیم به دست آمده از مصاحبه‌ها نشان داده است که می‌توان آنها را در دو مقوله تقویت روابط درون گروهی و تعدیل روابط برون گروهی مفهوم‌بندی نمود.

**۳-۱- تقویت روابط درون گروهی:** مفاهیم مقوله تقویت روابط درون گروهی مشتمل بر ایجاد و گسترش روابط معمول با دوستان همدرد، ازدواج درون گروهی و گسترش روابط با تسهیل‌گران می‌باشند که در اینجا به آنها پرداخته می‌شود. روابط درون گروهی ناظر به ارتباطات با افرادی با ویژگی‌های مشترک است. این ویژگی‌های در اینجا مشتمل بر دو مورد بیماری مشترک و دغدغه نسبت به بیماری خاص

(اچ‌آی‌وی/ایدز) است. مورد دوم یا تسهیل‌گران مشتمل بر کادر بهداشتی درمانی تخصصی مرتبط با بیماری، اعضای انجمن‌های غیرانتفاعی و غیردولتی، کارکنان باشگاه‌های مثبت و کارکنان دولتی مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری هستند.

تجربه امیر (کد شماره ۲۱) از ایجاد و گسترش روابط معمول با دوستان همدرد:  
با دو تا از بچه‌های مثبت خیلی صمیمی شدیم، واسه پارکی، کوهی، استخری  
چیزی با هم قرار می‌زاریم و حال و هوا رو عوض می‌کنیم، تو روحیه تأثیر خوب  
میزاره

بیماران در طیفی از روابط با هم ارتباط برقرار می‌کنند که شکل شدت یافته آن در ازدواج عینیت می‌یابد. از آنجایی که یکی از راه‌های انتقال بیماری از طریق تماس جنسی می‌باشد، گرچه می‌توان از طریق روابط جنسی محافظت شده از انتقال ویروس جلوگیری به عمل آورد ولی ترجیح بیماران و افراد سالم این است که از ازدواج بین افراد مثبت و منفی پرهیز نمایند، در نتیجه امکان بیشتری برای ازدواج درون گروهی مبتلایان وجود دارد که در عمل تعدادی از مشارکت‌کنندگان در تحقیق به عنوان یک راهکار مناسب برای بازتعریف خود از آن استفاده کرده‌اند. آنگونه که سپیده (کد شماره ۴) گفته است.

به من گفتن که می‌تونم با یه آدم سالم هم ازدواج کنی، من ترجیح دادم با یه  
فرد مث خودم باشم، که یه وقت کله من گیر نباشه، هیچ وقت درگیر نباشم، هیچ  
وقت برای... برای افکار خودم این کار رو انجام دادم چون دوست داشتم از تنش  
دور باشم.

تنها گروهی که بیماران بدون دغدغه با آنها ارتباط دارند تسهیل‌گران مرتبط با بیماری هستند. این افراد همانطور که گفته شد مشتمل بر کادر بهداشتی- درمانی تخصصی مرتبط با بیماری، اعضای انجمن‌های غیرانتفاعی و غیردولتی، کارکنان باشگاه‌های مثبت و کارکنان دولتی مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری می‌باشند. تجربه مینا (کد شماره ۱) از رابطه با تسهیل‌گران به صورت زیر است.

یه آقایی تو باشگاه هست، آقای...، خیلی خیلی هوای بچه‌ها را داره، بارها شده رفتم پیشش درد دل کردم، منم روز مرد یه جعبه شیرینی گرفتم برای تبریک روز مرد بهش دادم.

**۲-۳- تعدیل روابط برون‌گروهي:** این روابط در چندین جهت و صورت جدید بوده که پس از بیماری ایجاد شده است. به صورت کلی می‌توان این دامنه را به صورت حذف و اصلاح روابط برون‌گروهي نامگذاری نمود که مشتمل بر دو زیرمقوله حذف روابط تنش‌زا و محدود نمودن روابط پیشین می‌باشد. بیماران برای مدیریت روابط برون‌گروهي خود، در مواردی برای آسایش خود روابطی که در آنها به دلیل بیماری، انگ و برچسب خورده می‌شوند را حذف و از اینرو از تنش بیشتر در این خصوص جلوگیری می‌کنند. دلیل این کار در گفته غلامرضا (کد شماره ۲۰) به صراحت آمده است

ما رو یخیم، آگه بخوایم کسی رو هل بدیم اول خودمون میوفتیم، بهترین راه واسه ما پرهیز از روابطی که اذیتمون میکنه، قانع کردن کسی که تو رو نمیفهمه از جابجا کردن یه کوه سخت تره.

تجربه فرخنده (کد شماره ۱۱) از حذف رابطه تنش‌زا با خواهرش به صورت زیر بوده است:

با خواهرم داشتم درد دل می‌کردم، خیلی مقدمه چینی کردم، آخرش گفتم که مبتلا هستم بعد رابطه مون مشکل پیدا کرد، رفته بود پیش دوستان گفته بود که فلانی این مشکل رو داره باهاش رفت و آمد نکنید، حالا ۷ سالی میشه با هم قهریم.

با توجه به انگ گسترده‌ای که پیرامون بیماری وجود دارد، عموماً وقتی بیماری افراد در جمع‌هایی بزرگتر از خانواده افشاء می‌شود، امکان طرد و تبعیض برعلیه فرد بیمار وجود دارد، در این وضعیت اگر امکان حذف چنین روابط ناخوشایند و تنش‌زایی وجود نداشته باشد، بیماران از تحدید روابط استفاده می‌کنند.

تجربه سمیه (کد شماره ۲۴) از محدود نمودن روابط پیشین:

«چون خانواده خودم و خانواده شوهرم هر دو تا بیماری رو پذیرفتن و میدونن تو خانواده مشکلی ندارم، ولی بعضی فامیل‌ها که میدونن داستانسون فرق میکنه، خودمون تصمیم گرفتیم خیلی جاها نریم»

۴- تقویت خود: یکی از راهبردهای مهم بیماران که برزندگی و مدیریت آنان بسیار تاثیرگذار بوده است تقویت خود- در معنای جامعه‌شناختی آن- بوده است که بواسطه بیماری آسیب دیده است. تقویت خود از زیرمقوله‌های پنج‌گانه استخراج شده است که در ادامه آمده‌اند.

۴-۱- مقایسه مثبت: یکی از راهبردهای بیماران برای مدیریت زندگی پس از بیماری خود بوده است. تقویت خود از چهار مفهوم مقایسه وضعیت کنونی بیماری با اوایل ابتلا، مقایسه با بیماری‌های دیگر، مقایسه موقعیت فعلی با وضعیت‌های منفی و فرصت‌پنداری بیماری متزع شده است. صحبت‌های نسرين (کد شماره ۳۱) مقایسه وضعیت کنونی بیماری با اوایل ابتلا:

تو این بیماری شرایط یه جوریه که هر چه جلوتر میایی، بیشتر آشنا میشی، داروها جواب میدن، با کسایی مث خودت پیوند می‌خوری، همه اینا را با زمانی که تازه مبتلا شدی مقایسه می‌کنی، حالت دگرگون میشه، به قولی می‌فهمی؛ دائماً یکسان نباشد حال دوران غم مخور.

تجربه رحمت از مقایسه موقعیت فعلی با وضعیت‌های منفی (کد شماره ۲۳):  
...الله وکیلش بخواهی حساب کنی الان بهترم، این اچ‌آی‌بی {منظور اچ‌آی‌وی است} قرص‌هاش که می‌خوری هیچ مشکلی نداری، میگم هیچ مشکلی، ولی قبلاً خماری و هزار بدبختی داشتم.

صحبت مهتاب (کد شماره ۱۶) درباره مقایسه با بیماری‌های دیگر  
«... واقعاً پذیرفتم که این بیماری چیه و الان خدا رو شکر می‌کنم که مرض قند ندارم، چربی ندارم، نمیدونم الان میگن زگیل تناسلی خیلی بدتر از آینه».

تجربه شیوا (کد شماره ۳) از فرصت‌پنداری بیماری:

قبلنا اینور و اونور می‌خوابیدم، زیر پل، تو پارک، بیابون، هر جا شب می‌شد می‌خوابیدم.... ولی وقتی پاک شدم اومدم این موسسه، این موسسه ۳ میلیون وام بهم داد، قسطش هم خودشون میدن، با سه تومن پول پیش و ماهی ۱۰۰ تومن یه اتاق گرفتم، دخترم هم پیشمه، شکر خدا یه سقفی بالای سرمون هست که تو خیابون نخوابیم، از اون به بعد دخترم پیشمه....

**۲-۴- انجام فعالیت آرام‌بخش:** بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز به دلیل حمله به سیستم ایمنی بیماران، توان جسمانی آنها را تضعیف می‌کند، از اینرو افراد در زندگی جدید نیازمند راههایی برای مقابله با این وضعیت هستند. در واکنش به این وضعیت، بسیاری از بیماران به دنبال فعالیت‌های می‌روند که آنها را تسکین می‌دهد و به نوعی برایشان آرام‌بخش است. بر این اساس برخی از بیماران، آرامش را با ورزش کردن به دست می‌آورند و به تقویت جسم خود از طریق ورزش می‌پردازند. برخی دیگر نیز دنبال کارهایی می‌روند که توان جسمی کمتری نیاز دارند. این کارها اضافه بر کارهای معمول را با اندکی تسامح، می‌توان در ذیل مفهوم هنر عنوان نمود. امیر (کد شماره ۲۱) از تجربه خود در این زمینه چنین گفته است:

دکترم عکس یه بیمار آمریکایی رو نشونم داد که ۲۰ سال اچ‌آی‌وی داره ولی هیکل و عضله و اندامش مثل یه ورزشکار حرفه‌ای هست، بیماری زورش به این طور آدمی نمیرسه، اینو دیدم منم یه برنامه ورزش برای خودم ریختم، این دو ساله که میرم نسبت به قبل خیلی سرحال‌تر شدم. تجربه مهرزاد (کد شماره ۲) که در ادامه آمده، نمونه‌ای از گرایش به هنر به عنوان فعالیت آرام‌بخش است:

من با رفتن به سمت هنر هم به آرامش خودم کمک کردم و هم به دوستان همدردم.... خب من کارم جورری بود که برای این بچه‌ها هم موسیقی، (سه تار) تدریس می‌کردم، هم معرق کاری اینجا مشغول شدم، یه کارگاهی داشتم که آموزش بدم به بچه‌های اچ‌آی‌وی مثبت. ولی خب این کار باعث شد من یواش یواش خودمو پیدا کنم.

با وجود تضعیف سیستم ایمنی در برخی از افراد مبتلا و کاهش توان جسمی آنها، بیشتر افراد مصاحبه شونده انجام کار و فعالیت شغلی را عاملی برای تحرک و پویایی خود دانسته‌اند که باعث سرگرمی و آرامش آنها می‌شود. تجربه مهتاب (کد شماره ۱۶): «مریضی من آینه که کار نکنم، نه اینکه اچ‌آی‌وی دارم. میدونی کار باعث میشه که من آدم مسؤلیت‌پذیر و سازنده‌ای باشم؛ خب از این بهتر چی میتونه باعث آرامش من بشه؟».

**۳-۴- یادگیری:** یکی از راههای دیگر که بیماران برای استراتژی تقویت خود دنبال می‌کنند، یادگیری می‌باشد. آن‌ها در زندگی جدید خود نیازمند اطلاعات و دانش برای مدیریت روند عادی و چالش‌های آن هستند. این موارد در عوامل مداخله‌ای با عنوان چالش‌های زندگی و بیماری آمده است. بر اساس مفاهیم به دست آمده یادگیری بیماران در دو زمینه کسب دانش بیماری و تقویت دانش ارتباطی غالب است. تجربه معصومه (کد شماره ۲۲) از کسب دانش بیماری:

... هر کدوم از این بچه‌ها واسه خودشون یه پا پزشکن، میدونی از بس که درگیر دوا و دکترون، البته این بیماری هم یه طوره که نه اینکه باید مدام کنترلش کنی، باید بری کلاس اینا که میزرن، تا عقب نمونی.

تجربه پروین (کد شماره ۵) از تقویت دانش ارتباطی:

«من قبلاً با یکی حرفم می‌شد گریم (گریه‌ام) می‌گرفت، حساب کن الان بعد از این کلاس‌ها و اینا یه طوری شدم که راحت میتونم بگم این مشکل رو دارم، آگه کسی متوجه نمیشه این مشکل اونه نه من».

**۵- توسل به مذهب:** یکی دیگر از استراتژی‌های بیماران برای بازتعریف خود که در بستر و زمینه فرهنگ مذهبی رایج شکل می‌گیرد توسل به مذهب است. این مقوله از دو مقوله جزئی‌تر قبول و تعمیق باورهای مذهبی و انجام مناسک مذهبی انتزاع یافته است؛ بسیاری از افراد مصاحبه‌شونده اذعان نموده‌اند که پس از ابتلا به بیماری و طی

کردن دوره آشفتگی، باورهای مذهبی در آنها ایجاد یا تقویت شده است. در این ارتباط زینب (کد شماره ۱۸) گفته است:

«احساس می‌کنم زندگی‌م رو از اسفند ۹۷ شروع کردم، .... از اون به بعد دیگه از خدا نمی‌ترسم، خیلی درکش می‌کنم، الان عاشقانه براش نامه می‌نویسم..... الان واسه داده‌ها و نداده‌ها شکرش می‌کنم، شاید آگه این بیماری مهمون من نمی‌شد، صادقانه خدای خودم رو نمی‌شناختم».

در میان افرادی که باورهای مذهبی آنها پس از بیماری ایجاد و یا تعمیق شده است، موارد زیادی قرار دارند که به صرف باورها اکتفا نکرده و راه عملی باورها را به صورت تقید به مناسک مذهبی دنبال نموده‌اند. این مناسک عمدتاً در بین زنها رواج دارد ولی به آنها محدود نمی‌شود. آنگونه که حسین (کد شماره ۱۹) گفته است:

«قبلاً هم بعضی وقتا نماز می‌خواندم ولی الان نه دیگه، از اینکه خدا بهم عمر دوباره داده، منم نمازم رو منظم کردم، سعی می‌کنم نمازم قطع نشه».

تجربه ابراهیم (کد شماره ۲۵) از زیارت رفتن پس از ابتلا به اچ‌آی‌وی؛ «از وقتی به خودم اومدم مشهد رفتم پابوس امام رضا، قبلاً که سرم تولنگم بود، چیزی حالیم نمی‌شد. واقعاً الان هم که یادم میوفته حالی میشم».

دیگر مناسک مذهبی که بیماران از آنها به عنوان استراتژی استفاده می‌کنند مشتمل بر توسل جستن و نذر کردن هستند.

## نتیجه‌گیری

بازخوانی چارچوب مفهومی پژوهش می‌تواند فهم ما را از مدیریت بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز ارتقا ببخشد. چهار دیدگاه اساسی مرتبط با شیوه مواجهه با بیماری‌های مزمن در چارچوب مفهومی مرور شده است که عبارتند از: مدیریت بیماری کوربین و استراوس (Corbin and Stauss, 1985) گسست زندگی‌نامه‌ای (Bury, 1982-1991)، استمرار زندگی‌نامه‌ای (Gabe, 2004) و شیوه زندگی (Roach, 2012). مبتنی بر

یافته‌های تحقیق حاضر آنچه که بوری در خصوص تأثیر بنیادین بیماری مزمن بر زندگی فرد به گونه‌ای که فهم او از جهان دستخوش تغییر شده و ساختارهای بدیهی زندگی روزمره و اشکال معرفت مرتبط با آنها نیز به چالش کشیده می‌شوند، از دو منظر مدت زمان گسست و دایره شمول با یافته‌های اخیر ناهمخوان است. گسست مد نظر بوری برشی ابدی بین قبل و بعد است، در صورتی که مواجهه آغازین مبتلایان اچ‌آی‌وی نیز با گسست همراه بوده است ولی چنان که نتایج نشان داده‌اند این گسست غالباً همیشگی نیست و نباید ذات‌گرایانه به آن نگاه کنیم، بلکه وابسته به عوامل اجتماعی و فرهنگی است و میزان تسهیل و یا تحدید این عوامل که در سطور بعدی به آن پرداخته شده است می‌تواند زمان گسست را تعیین نماید. شاید گسست مد نظر بوری برای بیماری مزمن قطع عضو و یا ناتوانی بسیار شدید کاربرد بیشتری داشته باشد تا بیماری مزمن اچ‌آی‌وی.

از سوی دیگر دایره شمول گسست برای همه بیماری‌ها (مشابه با چنین انتقادی در کارهای Gabe, 2004؛ Williams, 2000 نیز وجود دارد) همه افراد و شرایط (در پژوهش حاضر) محل تردید است، زیرا چنانکه خود بوری می‌گوید افراد در چنین شرایطی از منابع و امکانات برای زندگی پس از گسست استفاده می‌کنند. به نظر می‌رسد مبتلایان اچ‌آی‌وی از این امکانات و منابع برای عدم گسست استفاده می‌کنند، زیرا افراد با بازسازی زندگی خود مطابق هنجارهای موجود می‌خواهند بر اساس ارزش‌های اجتماعی - فرهنگی، کارآمد و مطلوب جلوه نمایند.

در وجهی یافته‌های اخیر مؤید دیدگاه روچ در خصوص ظرفیت همدردی در اچ‌آی‌وی/ایدز برای پذیرش و سازگاری است. دیدگاه مدیریت بیماری هم به صورت ساده‌تری و بدون لحاظ وضعیت‌های ساختاری چنین ایده‌ای را دارد که در اینجا نیز وجوهی از آن تأیید شده است. ولی چنان که یافته‌های اخیر نشان داده‌اند این همدردی در موضوع مقاومت و افشاء بیماری وابسته به بافت زندگی بیماران است و با نمونه‌های مورد نظر روچ تفاوت وجود دارد. زیرا به دلایل جامعه‌شناختی چالش‌ها و موانعی در این



خصوص وجود دارند. اضافه بر مباحث نظری، مرور یافته‌های پژوهش‌های پیشین می‌تواند مقایسه مناسبی برای شیوه مواجهه با بیماری در بافت‌های اجتماعی و فرهنگی باشد.

کوهلی و همکاران در بررسی شیوه‌های مواجهه بیماران با بیماری و رویکردهای مقابله‌ای یافته‌های درخوری دارند که در وجوهی مطابق با یافته‌های تحقیق حاضر است. بر اساس یافته‌های کوهلی<sup>۱</sup> و همکاران (۲۰۱۶) بیماران پس از دوره اولیه آشفتگی شدید احساسی، راهکارهای مقابله‌ای متنوعی را اتخاذ نموده‌اند. این راهکارها مشتمل بر مقابله متمرکز بر احساسات و مقابله مسئله‌مدار (متمرکز بر مسئله) بودند. در راهکار متمرکز بر احساسات، برخی افراد با اتکا به احساسات مثبت سعی در پذیرش و هضم موضوع داشته‌اند در مقابل راهکار دیگری است که شامل تعداد کمی از افراد شده است، راهکار آنها تداوم احساسات منفی اولیه و انکار بیماری بوده است. در راهکار مقابله مسئله‌مدار نیز دو طیف افراد قرار داشته‌اند که به ترتیب از «کمک حرفه‌ای» و «حمایت اجتماعی» برای مدیریت و سامان دادن به مشکل خود استفاده کرده‌اند. کمک حرفه‌ای اشاره به پذیرش بیماری و کنار آمدن با آن از طریق بهره‌مندی از حمایت پزشکان و مشاوران است و حمایت اجتماعی هم ناظر به حمایت دوستان و خانواده است.

یافته‌های فلیشمن و همکاران<sup>۲</sup> (۲۰۱۳) نیز بیانگر چهار شیوه مقابله بیماران با اچ‌آی‌وی/ایدز می‌باشد که به صورت سرزنش، سرنگونی، مقابله فعال و کنار آمدن منفعل می‌باشند. مسکوویتز و همکاران<sup>۳</sup> (۲۰۱۸) در فراتحلیل اقدامات عمده در مقابله با اچ‌آی‌وی از دو دسته اقدامات صحبت به میان می‌آورند: دسته نخست اقداماتی مانند ارزیابی مجدد مثبت نگر بوده که نتایج قابل قبولی برای افراد به بار آورده است و دسته دوم اقدامات به صورت نوعی مواجهه اجتنابی و مصرف مواد مخدر و الکل بوده که نتایج ناخوشایندی به دنبال داشته است.

- 
1. kohli
  2. Fleishman and et al
  3. Moskowitz and at al

مبتنی بر یافته‌های پژوهش مبتلایان برای بازسازی زندگی خود از راهبردهای چندی استفاده می‌کنند که عبارت‌اند از: مدیریت افشاء، مدیریت روابط، مشارکت در راستای بیماری، تقویت خود و توسل به مذهب. وجه مشترک تمام استراتژی‌های یادشده بهسازی نقش جدید فرد هستند. گرچه به طور معمول نقش‌ها با تکالیف و حقوق متناظر به ذهن می‌آیند ولی برخی نقش‌ها از جمله نقش ایدزی؛ کاهنده حقوق و افزایش تکالیف هستند. در واقع مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز فشار غیرعادی و بسیار زیادی با قرارگرفتن در نقش "ایدزی" می‌پذیرند چنین وضعیتی بیانگر آن است که نقش بیمار از عوامل اجتماعی و فرهنگی جدا نیست و واقعیت‌های بیماری پیچیده‌تر از آن است که در مدل ساده نقش بیمار (Parsons, 1950) و نظایر آن بیان شده است.

افراد از طریق هر کدام از راهبردهای یادشده سعی در تطهیر انگ و ترفیع جایگاه خود به دلیل انگ و پیامدهای بیماری دارند. زیرا آنطور که تحقیقات پیشین (پروین و اسلامیان، ۱۳۹۳؛ بهروان و همکاران، ۱۳۹۰؛ سیدمرتضوی، ۱۳۹۱؛ چنانی‌نسب، ۱۳۹۱؛ احمدنیا و همکاران، ۱۳۹۶؛ حکمت‌پور، ۱۳۹۲؛ نیک‌آئین، ۱۳۸۹) در ایران نیز نشان داده‌اند ترس از طرد و انگ و تجربه آنها در بین مبتلایان ایرانی رواج زیادی دارد. از سوی دیگر تحقیقات از مزایای افشاء در ذیل توانمندسازی سیاسی، اقتصادی، اجتماعی و شخصی صحبت به میان می‌آورند (Thapa et al, 2018)، چنین وضعیتی همان‌گونه که برای گروه‌های هدف در پژوهش کیفی حاضر نیز اتفاق افتاده است مبتلایان را به سوی وضعیت پیچیده مدیریت افشاء سوق می‌دهد، یعنی اینکه چگونه با وجود انگ از وضعیت ابتلای خود برای بهره‌مندی از مزایای ممکن، پرده بردارند.

آنطور که برخی افراد مورد مصاحبه گفته‌اند؛ یکی از پیامدهای مثبت افشاء، عضویت در گروه همدرد و بهره‌مندی از مزایای تعلق گروهی است که تمام افراد عضو این گروه‌ها آنرا بزرگ‌ترین عامل روحیه بخشی خود می‌دانند. یک وجه این واقعیت بهره‌مندی از مزایای گروه بوده که به صراحت بیان شده است ولی این علاقه زیاد می‌تواند معنای دیگری هم داشته باشد زیرا آن‌گونه که در ذیل مفهوم طرد آمده است

(آرمسترانگ و توکل، ۱۳۸۶) صرف اتکا به این گروه‌ها به نوعی بیانگر فاصله گرفتن از جامعه است. ترس از واکنش‌های منفی جامعه و طرد افراد، باعث می‌شوند تا بیماران از افشاء بیماری خود امتناع نموده و بدین ترتیب اچ‌آی‌وی/ایدز به عنوان یک قاتل خاموش در جامعه عمل نماید.

گرچه یافته‌های تحقیق به دلیل خصوصیات میدان تحلیل و نوع روش آن قابل تعمیم نیستند ولی در راستای ادبیات نظری این حوزه است و با مفاهیم تازه‌ای می‌تواند دایره مفهومی را گسترش دهد. مشابهت برخی یافته‌های تحقیق کیفی حاضر با مطالعات پیشین بیانگر واقعیات اجتماعی مشترک این بیماری (مانند انگ اجتماعی، طرد، تبعیض و...) است. بر اساس یافته‌های برین<sup>۱</sup> و همکاران در تحقیق افشای بیماری وابسته به نوع روابط اجتماعی، میزان ترس و انگ اجتماعی موجود در جامعه می‌باشد.

مبتلایان مشابه با مدیریت افشاء به مدیریت روابط خود نیز می‌پردازند و با کاستن از روابط با افراد غیرهمدرد و خارج از خانواده خود-راهیاب به گسترش روابط با دوستان همدرد و خانواده خود-راهیاب می‌پردازند که چنین موضوعی نیز در راستای بازسازی زندگی در مسیر جدید است. بر اساس تجزیه و تحلیل داده‌های بخش کیفی مبتلایان در صورت وجود شرایط اجتماعی همدلی و همراهی، از بیماری خودافشائی می‌کنند بلکه در جامعه نیز استراتژی مشارکت فعال در راستای بیماری را به کار می‌گیرند. تمام این موارد نشان می‌دهد باید در کشور سیاست‌های کاهش انگ اجتماعی در اولویت قرار بگیرد. گفتگوی علنی درباره هنجارها، ارزش‌ها، بهداشت و مسائل جنسیتی در سطوح متفاوت خانواده، گروه‌های مدنی و نهادهای دیگر و مبارزه برای رفع بدنامی می‌تواند تأثیر واقعی بر توانایی اشخاص جهت کاهش آسیب‌پذیری آنها در مقابل این بیماری داشته باشد. در این وضعیت افراد نه تنها بیماری خود را افشاء می‌کنند بلکه به صورت فعال در جامعه برای جلوگیری از گسترش بیماری نیز مشارکت خواهند کرد.

مبتنی بر یافته‌های تحقیق مبتلایان برای بازسازی زندگی اضافه بر استراتژی‌هایی که اتخاذ آن‌ها غالباً در تعامل با دیگری در اجتماع است، استراتژی‌هایی با محوریت خود را بدون نیاز به طرح علنی بیماری نیز در دستور کار قرار می‌دهند، این استراتژی‌ها ناظر به تقویت خود و توسل به مذهب هستند. آن‌ها برای تقویت خود به ورزش، هنر و مطالعه می‌پردازند. از سوی دیگر از مذهب و معنویت برای آرام کردن، امیدوار شدن و دلگرمی یا توجیه شرایط خود نیز استفاده می‌کنند. یافته‌های تحقیقات نشان می‌دهد؛ سیستم‌های پشتیبانی معنوی مذهبی و غیر مذهبی غالباً نقاط قوت و منابع اساسی برای افرادی هستند که سختی، فقر و ظلم را تجربه می‌کنند (Mizrahi & Larry, 2008). ضمن اینکه معنویت معمولاً به عنوان عاملی تقویت کننده برای پاسخ انعطاف‌پذیر به ناتوانی، بیماری مزمن و چالش‌های پیری و مرگ در می‌آید (Saleebey, 2006). در ارتباط با موضوع دین در بین مبتلایان اچ‌آی‌وی، نتایج تحقیقات بالتیپ و دیگران (۲۰۱۳) در بین مبتلایان بودایی نشان می‌دهد؛ مبتنی بر آموزه‌های بودایی آنچه افراد را در بیماری مزمن ایدز به صلح و هماهنگی می‌رساند دو موضوع درک و پذیرش آنان از اینکه هیچ چیز دائمی نیست و امکان دستیابی به رضایت بدون توجه به وضعیت مالی و ظاهری زندگی است. در واقع افراد با پیگیری آموزه‌های مذهبی بودایی توسعه ذهن ناامیدی بواسطه بیماری ایدز را از خود دور می‌کنند. مبتنی بر یافته‌های کوئینگ و همکاران<sup>۱</sup> (۲۰۰۶) افراد در اجتماعات مذهبی نسبت به دیگران پاسخ منعطف‌تر به بحران‌ها و بیماری‌ها می‌دهند.

### پیشنهادها

مبتنی بر یافته‌های پژوهش و بحث‌های ارائه شده می‌توان پیشنهادهایی را در ارتباط با موضوع و جمعیت نمونه پژوهش، به صورت زیر ارائه داد:

- بخش عظیمی از شکل‌گیری و تداوم مسئله اچ‌آی‌وی/ایدز به خصوص در بین گروه‌های اجتماعی فرودست- مانند نمونه پژوهشی حاضر- وابسته به عوامل ساختاری و نهادی درهم تنیده مانند فقر، اعتیاد، آموزش و پرورش نامناسب، اطلاع‌رسانی رسانه‌ای ضعیف و نظایر آن است، لازم است راهکارهای برون رفت از این وضعیت‌ها بر اساس آموزه‌ها و راهکارهای متناسب در آن حوزه‌ها که توسط متخصصان مربوطه تدوین شده است دنبال گردد. از منظر مددکاری اجتماعی یعنی اینکه قبل از درافتادن گروه‌ها و افراد به گرداب آسیب‌های اجتماعی، مددکاری اجتماعی جامعه‌ای، در اولویت قرار گیرد، چنین اقدامی بسان سیل بندی است که می‌تواند سیل آسیب‌های بالقوه را مهار و سپس امکان سرریز مشکلات را با مددکاری فردی تعدیل نمود.

- تقویت و گسترش باشگاه‌های یاران مثبت: باشگاه‌های مثبت از افراد همدرد تشکیل شده‌اند که خود خواستار توانمندی و مشارکت هستند. مددکاران اجتماعی در سطح فردی می‌توانند الگوهای برون رفت از بحران و توانمندسازی را با این افراد کار نمود.

- با توجه به تأثیر مثبت خانواده خود- راهیاب بر مدیریت مطلوب زندگی مبتلایان، آموزش و حمایت لازم برای تشکیل و تقویت خانواده خود-راهیاب مبتلایان پیشنهاد می‌شود. برای مددکاران اجتماعی ظرفیت‌های محیطی خانواده و دوستی و تعهد مشترک، زمینه بسیار مناسبی است که می‌تواند مضامین استخراج شده در آن به دیگر گروه‌های یاریگر انتقال داده و به مبتلایان کمک نمود.

- تدوین و اجرای سیاست‌های انگ زدایی از بیماران اچ‌آی‌وی/ایدز مبتنی بر نگرش‌ها و واقعیت‌های فرهنگی در ایران: چنانکه گفته شد؛ بخشی از انگ اچ‌آی‌وی/ایدز مشابه با انگ دیگری متفاوت و برچسب‌های فرهنگی و اخلاقی است که در بستر فرهنگی مورد مطالعه متأثر از ساختارهای بزرگتر برساخت می‌شود. از اینرو باید در درجه نخست، به طور عام فرهنگ درک حضور دیگری و دیگری متفاوت تقویت شود. تحقق چنین امری منوط به تدوین و اجرای ضمانت‌دار قوانین عام و خاص در رسانه‌ها

و مراکز آموزشی است. مؤید چنین موضوعی آموزه‌ها و دستاوردهای رویکرد کوئیر برای مبتلایان اچ‌آی‌وی در بسترهای متفاوت است که ضمن امکان نمایش خلاق‌تری از خود فراهم شده است. بخشی از انگ اچ‌آی‌وی هم مبتنی بر اطلاعات نادرست آن برساخت می‌شود باید در زمان و مکان مناسب آموزش داده شود. ضمن اینکه به طور خاص تهیه دستورالعمل آگاهی و نگرش مناسب اچ‌آی‌وی و الزام به رعایت آن برای تمام گروه‌های بهداشتی درمانی به تفکیک در نظر گرفته شود.

- توانمندسازی مبتلایان با بهره‌گیری از مشارکت آنها در جهت اطلاع‌رسانی اچ‌آی‌وی/ایدز به جامعه: مبتلایان اچ‌آی‌وی از جمله افراد نامرئی با توانمندی پایین در جامعه ما دیده می‌شوند، حال آنکه یافته‌های پژوهش مؤید توانایی و تمایل مشارکتی بالا در برخی افراد آنها می‌باشد. چنین تجربه‌ای نه تنها می‌تواند برای گروه یادشده بلکه برای سایر گروه‌های فرودست نیز راهگشا باشد.

- تکمیل پرونده مبتلایان با موانع و ظرفیت‌های فردی و محیطی بازسازی زندگی مبتلایان و کمک برای قبض و بسط آنها.

در پایان باید گفت؛ بخشی از یافته‌های تحقیق در راستای ادبیات نظری این حوزه است. در واقع مشابهت برخی یافته‌های تحقیق حاضر با مطالعات پیشین بیانگر واقعیات اجتماعی مشترک این بیماری (مانند انگ اجتماعی، طرد، تبعیض و ...) است. با این حال یافته‌های تحقیق به دلیل خصوصیات میدان تحلیل و نوع روش آن، قابل تعمیم نیستند. ضمن اینکه مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز طیف متنوعی مشتمل بر تمام افرادی هستند که نتیجه تست آنها مثبت شده است، همگی این افراد به درمان متعهد نیستند، نمونه ما از متعهدین به درمان که آن را در مراکز مشخص پیگیری می‌کنند تشکیل شده است.

## منابع

- آرمسترانگ، دیوید. (۱۳۸۷)، *جامعه‌شناسی پزشکی*، ترجمه: محمد توکل، تهران: انتشارات دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، چاپ دوم.
- احمدنیا، شیرین؛ زاهدی، محمدجواد و کاظمی‌نژاد، سیده‌زهرا. (۱۳۹۶)، «جامعه‌شناسی تجربه زیسته زنان مبتلا به ایدز»، *فصلنامه مطالعات و تحقیقات اجتماعی در ایران*، دوره ۶، شماره ۴: ۶۳۳-۶۶۰.
- بازیاری میمند، مهتاب؛ علی‌پور، احمد؛ فولادی ری‌شهری، علی و حبیبی‌عسگرآبادی، مجتبی. (۱۳۹۶)، «ساخت و اعتباریابی نسخه فارسی مقیاس خود‌مدیریتی دردهای مزمن ستون فقرات»، *فصلنامه طب جنوب*، دوره ۲۰ شماره ۱: ۳۱-۴۵.
- بهروان، حسین؛ نوغانی، محسن و عباجی، اعظم. (۱۳۹۰)، «بررسی فرایند برچسب زنی به بیماران اچ‌آی‌وی (ایدز) و پیامدهای آن»، *مجله جامعه‌شناسی ایران*، دوره ۱۲، شماره ۳: ۱۶۶-۱۴۳.
- پروین، ستار و اسلامیان، ایوب. (۱۳۹۳)، «تجربه زیسته زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی از روابط اجتماعی»، *مجله علمی-پژوهشی زن در توسعه و سیاست*، دوره ۱۲، شماره ۲: ۲۰۷-۲۲۸.
- چنانی‌نسب، حسین. (۱۳۹۱)، عوامل روانی اجتماعی مرتبط با استیگمای ادراک شده در بیماران با *hiv* در شهر یزد»، *پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته جامعه‌شناسی*، دانشگاه یزد.
- حکمت‌پور، پیمان. (۱۳۹۲)، بررسی و تبیین پدیده انگ زنی به بیماران مبتلا به ایدز در شهر تهران، *پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته جامعه‌شناسی*، دانشگاه تهران.
- خالق‌پناه، کمال. (۱۳۹۶)، «بیماری مزمن به عنوان شیوه‌ای از زندگی: مطالعه‌ای در واقعیت‌های زیسته بیماری‌ام‌اس»، *پژوهش‌های جامعه‌شناختی*، دوره ۲۳، شماره ۱: ۸۹-۶۵.
- خزائی، علیرضا و شالچی، وحید. (۱۳۹۷)، تجربه‌ی زیسته‌ی «تعلیق استقلال اقتصادی» و استراتژی‌های مواجهه با آن، *فصلنامه مطالعات فرهنگی و ارتباطات* دوره ۱۴، شماره ۵۲: ۲۶۱-۲۸۸.
- دلاور، علی. (۱۳۸۹)، *روش تحقیق در روان‌شناسی و علوم تربیتی*، تهران: نشر ویرایش.
- رضائی، الهام. (۱۳۹۳)، بررسی کیفی تجربه زیسته مادران *hiv/aids* از مسیر بیماری، باشگاه مثبت کرمان، *پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته جامعه‌شناسی*، دانشگاه شهید باهنر کرمان.

- رفیعی‌راد، علی‌احمد و محمدی، مرضیه. (۱۳۹۷)، «بررسی تغییرات ترکیب جمعیتی مبتلایان اچ‌آی‌وی/ایدز در ایران»، مجموعه چکیده مقالات سومین همایش ملی آسیب‌های اجتماعی ایران، انجمن جامعه‌شناسی ایران.
- رفیعی‌راد، علی‌احمد. (۱۴۰۰)، تجربه اچ‌آی‌وی/ایدز و شیوه مواجهه مبتلایان با آن، پایان‌نامه دکتری جامعه‌شناسی فرهنگی، دانشگاه علامه طباطبائی.
- زلفعلی‌فام، جعفر؛ موقر، صمدنژاد، منصور و آذر، زهرا. (۱۳۹۷)، «داغ ننگ و ایدز: بررسی استراتژی‌های مورد استفاده افراد مبتلا به ایدز در روابط اجتماعی»، مجموعه چکیده مقالات سومین همایش ملی آسیب‌های اجتماعی ایران، انجمن جامعه‌شناسی ایران و مرکز مطالعات و تحقیقات زنان دانشگاه تهران.
- سیدمرتضوی، سیدزهره. (۱۳۹۱)، بررسی داغ ننگ در افراد مبتلا به ایدز، پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته جامعه‌شناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد تهران مرکز.
- قاضی طباطبایی، محمود؛ پاولاک، دوروتی و ودادهیر، ابوعلی. (۱۳۸۵)، «برساخت یک مسئله اجتماعی - جمعیتی: درآمدی بر جمعیت‌شناسی اجتماعی - انتقادی اچ‌آی‌وی/ایدز در ایران»، نامه انجمن جمعیت‌شناسی ایران، سال اول، شماره ۲: ۱۷۰-۱۳۶.
- گیدنز، آنتونی و ساتن، فیلیپ. (۱۳۹۵)، جامعه‌شناسی، ترجمه: هوشنگ نایی، جلد اول، ویراست هفتم، تهران: نشر نی، چاپ سوم.
- گیدنز، آنتونی. (۱۳۹۲)، تجدد و تشخیص: جامعه و هویت شخصی در عصر جدید، ترجمه: ناصر موفقیان، تهران: نشر نی.
- کاظمی‌نژاد، سیده‌زهرا. (۱۳۹۳)، بررسی جامعه‌شناختی تجربه زیسته زنان مبتلا به ایدز (مطالعه کیفی در شهر تهران)، پایان‌نامه کارشناسی ارشد، رشته علوم اجتماعی، دانشگاه پیام نور، مرکز تهران.
- مسعودنیا، ابراهیم و چنانی‌نسب، حسین. (۱۳۹۵)، «تأثیر استیگمای اجتماعی ادراک شده بر عزت نفس مبتلایان به سندروم نقص ایمنی اکتسابی»، مجله پرستاری و مامایی جامع‌نگر، سال ۲۶، شماره ۸۲: ۸۰-۸۹.
- محمدپور، علی؛ پارسا یکتا، زهره؛ نیکبخت نصرآبادی، علیرضا و محرز، مینو. (۱۳۸۹)، «یک مطالعه پدیدارشناسی، تجربه مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز از تعامل با دیگران»، فصلنامه افق دانش، دوره ۱۶، شماره ۱: ۲۴-۳۶.



– محمدپور، احمد. (۱۳۹۲)، روش تحقیق کیفی، ضد روش ۱، تهران: انتشارات جامعه‌شناسان، چاپ دوم.

– ودادهیر، ابوعلی؛ ذلولی، حسین؛ بنی‌فاطمه حسین و نبیلی، فاطمه. (۱۳۹۴)، «داغ ننگ سازی و پزشکی شدن مسائل روانی: مطالعه‌ای برساخت‌گرایانه درباره افسردگی در شهر تبریز»، *مجله بررسی مسائل اجتماعی ایران*، دوره ۱۳، شماره ۱: ۲۷-۵۰.

- Balthip, Quantar., usanee Petchruschatachar, Siriwan Piriyakoonorn and Julie Boddy. (2013). "Achieving peace and harmony in life: Thai Buddhists living with HIV/AIDS in the Thai Context", *The Journal of Nursing & Human Sciences*, 19 (2), 7-14.
- Brown, P. (1995). " Naming and Framing: the social Construction Of Diagnosis and Illness", *Journal of Health and Social Behavior (JHSB)*, 8(3), 34-52.
- Bury, M. (1991) "The sociology of chronic illness: a review of research and prospect", *Sociology of Health and Illness*, 17(3), 451-468.
- Carricaburu, Danièle., and, Janine Pierret. (1995). " From biographical disruption to biographical reinforcement the case of HIV-positive men", *Sociology of Health and Illness*, 17(1), 65-88.
- Fleishman, John.A., Sherbourne, D, pual. Pual D Cleary, , S. Crystal and R.D. Hays. (2003). "Patterns of Coping among Persons with HIV Infection: Configurations, Correlates, and Change", *Journal of Community Psychology (JCOP)*, 32(1/2), 187-204.
- Gabe, Jonathan. (2004). Key cincepts in Medical sociology, New York: **sage publication.**
- Glaser, Barney, G and Anselm Strauss. (1968) **Time for Dying**. Chicago: Aldine.
- Grieson Jeffrey.,marian Pitts,sebastian,Misonand. et al. (2004). "Living With Aids in New Zeland: balancing health and quality of life" *The New Zealand Medical Journal*, 117(1201), 15-32.
- Hatala. Andrew. R, Kelley Bird-Naytowhow , Tamara Pearl , Jen Peterson , Sugandhi Del Canto and et al. (2018). "Being and Becoming a Helper: Illness Disclosure and Identity Transformations among Indigenous People Living With HIV or AIDS in Saskatoon", Saskatchewan. *Qualitive Health Research*, 28(7), 1099-1111.
- Nattrass, Nicoli. (2002). "Aids and human security in southern Africa, Conference on HIV and Global Security", Paper prepared for the conference

on HIV and Global Security, Swedish Parliament, Stockholm, 27 November 2002. Available in:

[https://open.uct.ac.za/bitstream/item/22160/Nattrass\\_AIDShuman\\_security\\_in\\_2002.pdf?sequence=1](https://open.uct.ac.za/bitstream/item/22160/Nattrass_AIDShuman_security_in_2002.pdf?sequence=1)

- Parsons, Talcott. (1950). *The Social System*. Glencoe, IL: Free Press.
- Roach, Tom. (2012). *Friendship as a way of life: Foucault, AIDS and the politics of shared*, New York: Suny Press.
- Saleebey, Dennis. (2006). *The Strengths Perspective in Social Work Practice* (4<sup>th</sup>.ed) Oxford: Oxford University Press.
- Scheiner, Gary and Breat, Boyer. (2005). "Characteristics of basal insulin requirements by age and gender in patients with Type-1, diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*, 69(1), 14-21.
- Scott, Stephanie. (2010). "HIV/AIDS: Understanding socio-cultural factors and their influence on sexual behavior and decision making in Africa", *journal in Manitoba anthropology student association*, 3(7), 82-93.
- Strauss, Anselm, Corbin, Joliet, Fagerhaugh, S., Glaser, B.G., Maines, D., Suczek, C, and Wiener, C.L. (1985) *Chronic Illness and the Quality of Life*. 2nd Edition, St, Louis: Mosby.
- Thapa Subash, Karin Hannes, Anne Buve, Shivani Bhattarai and et al. (2018). "Theorizing the complexity of HIV disclosure in vulnerable populations: a grounded theory study". *Pan African Medical Journal*, Published online 2018 Jan 19. doi: 10.1186/s12889-018-5073-x
- Thorpe, Rachel, D. (2009). "Doing chronic illness? Complementary medicine use among people living with hiv/aids in Australia", *sociology of health and illness*, 31(3), 375- 398.
- Whiteside, Alan. (2010). "Poverty and HIV/AIDS in Africa", *Third World Quarterly Journal*, 23(2):313-332.
- Williams, Simon j. (1999). "Is any body there? Critical realism, chronic illness and the disability debate", *sociology of health and illness*, 21(6), 797-811.