

ناآگاهی: تفسیر تجارب زیسته بیماران مبتلا به ایدز

چکیده

زمینه: هدف این مقاله بررسی تجربه زیسته بیماران مبتلا به ایدز شهر کرمانشاه از مضمون ناآگاهی یا فقدان اطلاعات در سال ۱۳۹۴ بوده است. مبنای مفهومی این مطالعه ملهم از اندیشه‌های آلفرد چاتمن در خصوص فقر اطلاعاتی بوده است.

روش‌ها: این مطالعه با رویکرد پدیدارشناسی تفسیری انجام گرفته است. در این مطالعه با ۴۴ بیمار مبتلا به ایدز شامل ۲۰ مرد و ۲۴ زن مصاحبه شده است. نمونه‌گیری استفاده شده در این مطالعه بر اساس نمونه‌گیری مبتنی بر هدف بوده است. در این مطالعه برای گردآوری اطلاعات از مصاحبه عمیق استفاده شده است. روایی و پایایی پژوهش از طریق ۱- تصدیق پذیری ۲- مقبولیت مطالعه ۳- اعتمادپذیری ۴- انتقال‌پذیری انجام گرفته است. محقق ۶ ماه با بیماران مبتلا به ایدز مصاحبه عمیق انجام داده است. تحلیل داده‌های این پژوهش بر اساس روش دیکلمن انجام گرفته است.

یافته‌ها: نتایج یافته‌های این مطالعه نشان داده است مضمون ناآگاهی که از مضمون‌های فرعی ۱- انتخاب ویرانگر ۲- کم‌اطلاعی ۳- تجربه رفتار پرخطر ۴- احساس قربانی بودن تشکیل شده است در میان بیماران مبتلا به ایدز شهر کرمانشاه شیوع بالایی دارد.

نتیجه‌گیری: یگانه‌سلاحی که می‌تواند جامعه ما را در مبارزه با اپیدمی ایدز یاری رساند حرکت به سمت آموزش و آگاهی‌رسانی اقشار مختلف جامعه می‌باشد.

کلید واژه: پدیدارشناسی، ناآگاهی، تجربه زیسته، ایدز

سیاوش امیری*^۱،
مجید موحد مجد^۲

۱. دکتر جامعه‌شناس، پژوهشگر، کرمانشاه، ایران

۲. دانشیار گروه جامعه‌شناسی و برنامه‌ریزی اجتماعی،
دانشکده اقتصاد، مدیریت و علوم اجتماعی، دانشگاه
شیراز، شیراز، ایران

* عهده دار مکاتبات:

ایران، کرمانشاه، استانداری کرمانشاه، دفتر امور
اجتماعی و فرهنگی.

Email: sxamiri2001@Yahoo.com

مقدمه:

«سندروم نقص ایمنی اکتسابی (ایدز) یک بیماری کشنده است که قدرت آلوده‌کنندگی و سرایت‌پذیری بالایی دارد و موجب ضعف دستگاه دفاعی و ایمنی بدن انسان می‌شود»^۱ «با وجود پیدایش داروهایی که پیشرفت این عفونت را محدود می‌سازند، با این حال هنوز هیچ واکسنی برای مقابله با این بیماری کشف نشده است و تعداد مبتلایان به عفونت این بیماری همچنان افزایش می‌یابد»^۲.

بیماری ایدز و بیماران مبتلا به ایدز در زمره یکی از مهم‌ترین جنبه‌های خاموش، مسکوت و حاشیه‌ای هر جامعه‌ای می‌باشند که نه کسی صدای آنان را می‌شنود و نه خود آنان هم تقلائی

برای شنیده شدن صدایشان انجام می‌دهند. ایدز به واسطه اینکه نوعی بیماری است که با عدم پذیرش اجتماعی همراه است لذا نوعی بیماری خاموش به شمار می‌رود و بیماران مبتلا به ایدز هم گروه‌هایی حاشیه‌ای هستند که توجه چندانی به آن‌ها نمی‌شود.

ایدز (AIDS) مسأله‌ای اجتماعی و جهانی است. بر اساس برآوردهای منتشرشده از سوی سازمان بهداشت جهانی (WHO)، در سال ۲۰۱۴ تعداد ۳۶/۹ میلیون نفر در سطح جهان مبتلا به ایدز بوده‌اند^۳. در ایران هم بر اساس آمارهای اعلام شده از سوی مرکز کنترل و مدیریت بیماری‌های واگیر وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تا پایان ۶ ماهه اول سال ۱۳۹۴ تعداد ۳۰۱۸۳ نفر بیمار مبتلا به ایدز در کشور گزارش و

مهم‌ترین وجه کمتر مورد بررسی قرار گرفته ایدز در جامعه ایرانی بعد اجتماعی و فرهنگی ایدز می‌باشد. اجتماعی بودن ایدز به این خاطر است که با «رفتارها، گرایش‌ها، ترس‌ها، تضادها، آگاهی‌ها، نگرانی‌ها، اعتماد، افکار و واکنش دیگر افراد و گروه‌های اجتماعی مرتبط می‌باشد»^{۱۱}.

نکته دیگر در خصوص اهمیت این مطالعه این است که افراد مبتلا به ایدز در زمره افراد از متن خارج شده و در حاشیه قرار گرفته جامعه خود می‌باشند که کسی صدای آنان را نمی‌شنود. مطالعاتی از این دست یک امکان بالقوه برای شنیدن صدا و بیان فهم و تجارب این افراد می‌باشد.

با این اوصاف، ایدز به عنوان یک واقعیت اجتماعی و هم به عنوان یک مسأله اجتماعی باید از زمره تابوها (Taboos) خارج گردد و جامعه علمی بتواند با فراخ بال و خیالی آسوده همه ابعاد این بیماری را مورد بررسی قرار دهد. لذا اکتشاف و فهم تجارب زیسته و نظام معانی بیماران مبتلا به ایدز که از طریق مطالعات پدیدارشناختی امکان‌پذیر می‌گردد، می‌تواند متولیان مرتبط با ایدز را در جامعه ما کمک نماید که در جهت آگاهی‌رسانی به جامعه و هم‌چنین انجام اقدامات لازم اجتماعی و فرهنگی برای پیشگیری از گسترش عفونت در سطح جامعه اقداماتی را انجام دهند.

مطالعات صورت گرفته در خصوص ایدز بیان داشته‌اند که خانواده بهترین مکان برای حمایت اجتماعی از افراد آلوده و مبتلا به ایدز می‌باشد که می‌تواند موجب ارتقاء کیفیت زندگی آن‌ها و پیشگیری از انتقال عفونت گردد. هم‌چنین ارتباط معنی‌داری بین حمایت اجتماعی و احساس مسئولیت این بیماران در پیشگیری از ابتلای سایرین و گوشزد کردن مشکل خود به دیگران در مواقعی که امکان ابتلای سایرین وجود دارد، به‌دست آمده است.^۱

نتایج پژوهش‌های دیگر نشان داده که رفتارهای پرخطر تزریقی مانند تزریق مشترک با یک سرنگ (Syringe) و هم‌چنین رفتارهای پرخطر جنسی از جمله تماس جنسی با افراد متعدد و بدون استفاده از کاندوم در میان افراد مبتلا شیوع بالایی

شناسایی شده است که ۸۵٪ آنان را مردان و ۱۵٪ را زنان تشکیل می‌دهند.^۴ هم‌چنین بنا بر اعلام مرکز مدیریت و کنترل بیماری‌های واگیر دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه تعداد مبتلایان به ایدز در استان کرمانشاه تا پایان سال ۱۳۹۴ معادل ۳۵۷۶ نفر برآورد گردیده که از این رقم تعداد ۳۴۸ نفر زن و ۳۲۲۸ نفر مرد بوده‌اند.^۵

کنار آمدن با ایدز نه تنها نیازمند درآمد، تأمین مادی و روابط اجتماعی است بلکه مهم‌تر از این‌ها متأثر از ادراک ذهنی (Mental perception) و روانی مردم و نحوه رویکرد و نگاه آن‌ها به این بیماری و فرد بیمار است. یکی از مهم‌ترین مسائل مرتبط با بیماری ایدز به منظور اتخاذ رویکردهای پیشگیرانه در سطح جامعه، مقوله آگاهی و داشتن اطلاعات می‌باشد. متأسفانه در خلاء وجود آگاهی و اطلاعات کافی، افراد زیادی در جامعه ما به بیماری ایدز مبتلا شده‌اند و یا قربانی ایدز شده‌اند، بنابراین پی بردن به عمق نظام معنایی افرادی که در فقدان نظام آگاهی و اطلاعات، گریبان‌گیر بیماری ایدز شده‌اند و هم‌چنین نظر افکندن به چالش‌های این بیماری از زاویه ذهن بیماران، می‌تواند مشکلات مربوط به این بیماری را به‌صورت دقیق‌تر برای محققان و متولیان سلامت آشکار نماید. لذا این مطالعه تلاش دارد با هدف فهم اجتماعی ایدز به طور عام و کشف معانی و تجارب زیسته بیماران مبتلا به ایدز در سطح شهر کرمانشاه گامی هر چند کوچک در جهت شفاف‌سازی و رفع مشکلات اجتماعی بیماران مبتلا به ایدز بردارد.

بیماری ایدز علی‌رغم افزایش آگاهی جهانی به منظور مقابله و جلوگیری از شیوع و گسترش آن، همواره در زمره علل شایع مرگ و میر در سطح جهان به ویژه در نواحی کمتر توسعه یافته جهان به شمار می‌رود. تبعی در مطالعات مرتبط با ایدز نشان می‌دهد که بیشترین چالش بیماری ایدز هم برای بیماران و هم برای جوامع چالش اجتماعی ایدز می‌باشد. تبعیض و بی‌عدالتی، نگرانی، افسردگی، انگ (Stigma)، نگرش مردم به این بیماری و بیمار، گوشه‌ای باریک از مخاطرات اجتماعی مرتبط با ایدز می‌باشد.^{۱۰-۶}

نمی‌شود»^{۱۷،۱۸} در این مطالعه کیفی با استفاده از تئوری چاتمن، به مطالعه فهم تجارب زیسته، بیماران مبتلا به ایدز شهر کرمانشاه پرداخته‌ایم.

مواد و روش‌ها:

رویکرد این مطالعه کیفی و از نوع پدیدارشناسی تفسیری می‌باشد. در پژوهش‌های کیفی محقق با ورود به میدان به غوطه‌وری در داده‌ها به قصد کشف معانی می‌پردازد^{۱۹} «این رویکرد ضمن اینکه پاسخگوی موقعیت‌ها، شرایط و نیازهای افراد موردبررسی است، تلاش می‌کند تحلیل مبتنی بر بافت، بستر و وضعیت ارائه دهد»^{۲۰،۲۱} پدیدارشناسی به‌عنوان یک شیوه برای فهم و درک جهان واقعی ترسیم شده است^{۲۲}.

نکته مهم دیگر در مورد پدیدارشناسی تفسیری این است که سوگیری‌ها و مفروضات محقق در این نوع از پدیدارشناسی تعلیق نمی‌شود بلکه در عوض پذیرفته می‌شوند و در فرایند تفسیر، به کار می‌رود. در واقع پدیدارشناسان تفسیری معتقدند محققان بخشی جدایی‌ناپذیر و یگانه با دنیای اجتماعی هستند که به دنبال بررسی و تحقیق پیرامون آن هستند^{۱۸}.

در این مطالعه با توجه به هدف پژوهش که بررسی تجربه زیسته بیماران مبتلا به ایدز در سطح شهر کرمانشاه می‌باشد انجام مصاحبه‌های عمیق با بیماران به‌منظور کشف و فهم معانی موجود در تجربه‌های افراد مورد استفاده قرار گرفته است. همچنین محقق تلاش نموده ضمن انجام مصاحبه‌های عمیق از سایر تکنیک‌های گردآوری داده از قبیل ضبط مکالمات و یادداشت‌برداری در میدان مصاحبه هم استفاده نماید.

از آنجایی که هدف نمونه‌گیری در روش‌های کیفی فهم پدیده موردنظر است^{۲۳}. از این رو نمونه‌گیری در تحقیقات پدیدارشناسی مبتنی بر هدف می‌باشد. لازم به ذکر است که در این مطالعه با ۴۴ بیمار مبتلا به ایدز شامل ۲۰ مرد و ۲۴ زن مصاحبه عمیق به عمل آمده است. معمولاً کسانی که از روش پدیدارشناسی تفسیری پیروی می‌کنند از روش دیکلمن (Diekelman) و همکاران بهره می‌گیرند^{۲۴}.

ابتدا همه مصاحبه‌ها بعد از ضبط به صورت متن درآمدند سپس محقق شروع به خوانده تک تک مصاحبه‌ها نمود. در این

داشته و این عوامل علت عفونت افراد به ویروس اچ‌آی‌وی بوده است^{۱۲}.

همچنین با توجه به زمینه و بستر اجتماعی و فرهنگی جامعه ایران، چالش‌های فراوانی پیش روی افرادی که برای تشخیص بیماری مراجعه می‌کنند، وجود دارد^{۱۳}.

مطالعات نشان دهنده‌ی سطح متوسطی از افسردگی و نگرانی و نیز دامنه نسبتاً ملایمی از حمایت اجتماعی در میان افراد مبتلا به ایدز وجود دارد^{۱۴}.

در این مطالعه تئوری فقر اطلاعات آلفرد چاتمن به‌عنوان مبنای مفهومی مورداستفاده قرار گرفته است. «تئوری چاتمن از ۴ مفهوم اصلی تشکیل شده است که با بیماری ایدز ارتباط دارد.

این مفاهیم عبارت‌اند از ۱- رازداری ۲- اغفال، حيله و فریب ۳- خطرپذیری ۴- ربط موقعیتی»^{۱۵} با توجه به اینکه نظریه چاتمن با مقوله زیست جهان در مطالعات پدیدارشناختی ارتباط نزدیکی دارد لذا یکی از مبانی مفهومی مهم در این‌گونه مطالعات به شمار می‌رود. در تئوری چاتمن، بین اطلاعات درون و بیرون یک زیست جهان مرزبندی صورت گرفته است^{۱۶}. «از نظر

چاتمن درون یک زیست جهان یکسری چشم‌اندازهای مشترک مذهبی، اجتماعی و فرهنگی وجود دارد که از طریق آن‌ها تجارب افراد شکل می‌گیرد. افرادی که به این چشم‌انداز تعلق ندارند بیرونی تلقی می‌شوند. «تئوری چاتمن ۵ قضیه دارد که عبارت‌اند از: الف) افرادی که به‌عنوان فقیر اطلاعاتی تعریف شده‌اند خود را تهی و عاری از هرگونه منبعی که ممکن است به آن‌ها کمک نماید تلقی می‌کنند. ب) فقر اطلاعاتی تا حدی با

تمایز طبقه‌ای مرتبط می‌باشد به این معنا که شرایط فقر اطلاعاتی تحت تأثیر و نفوذ افراد بیرونی قرار دارد که از دسترسی به اطلاعات منع شده‌اند ج) فقر اطلاعاتی به‌وسیله رفتارهای خود مراقبتی که در پاسخ به هنجارهای اجتماعی به کار می‌رود مشخص می‌گردد د) رازداری و اغفال از مکانیسم‌های خود مراقبتی‌اند که به خاطر مقوله عدم اعتماد، منافع و توانایی دیگران را در مهیا کردن اطلاعات مفید در نظر گرفته‌اند ه) تصمیم‌گیری یا ریسک کردن در مورد مسائل درست، اغلب به خاطر این ادراک که پیامدهای منفی و رای منافع برای ما دارد، گرفته

انتقال‌پذیری از طریق ارائه توصیف غنی و پرمایه از یافته‌ها انجام گرفته است. در این مطالعه تلاش شده است هم مضمون‌های اصلی و فرعی به صورت دقیق شناسایی شوند و هم بیشتر اظهارات پاسخگویان در تأیید مضمون‌ها ذکر گردد. در بخش تفسیر نتایج هم محقق تلاش کرده با ارائه توصیفات پرمایه از اظهارات پاسخگویان به بیان و فهم تجارب زیسته آن‌ها همت بگمارد.

در این مطالعه به منظور ملاحظات اخلاقی موارد ذیل رعایت شده است.

۱- پس از دادن اطلاعات کافی در مورد پژوهش از شرکت‌کنندگان به منظور مشارکت در فرایند پژوهش رضایت‌نامه کتبی اخذ گردید.

۲- به شرکت‌کنندگان در پژوهش اطمینان خاطر داده شد که اطلاعات به دست آمده از آن‌ها محرمانه (Secret) خواهد ماند و نتایج پژوهش بدون ذکر نام آن‌ها و یا با استفاده از اسامی مستعار (Nickname) منتشر خواهد شد.

۳- از تک‌تک افراد و مشارکت‌کنندگان در مطالعه به منظور ضبط گفته‌های آن‌ها کسب اجازه صورت گرفته است.

۴- با دادن شماره تماس و آدرس به افراد شرکت‌کننده امکان برقراری ارتباط و همدلی دوطرفه فراهم شد.

۵- به مشارکت‌کنندگان اطمینان خاطر داده شد هر زمانی صلاح دانستند جریان مصاحبه را قطع نمایند و هر سؤالی که تمایلی برای پاسخگویی به آن ندارند پاسخ ندهند.

نتایج:

همان‌گونه که قبلاً اشاره شد هدف این مطالعه فهم تجارب زیسته بیماران مبتلا به ایدز شهر کرمانشاه از مقوله ناآگاهی اجتماعی می‌باشد. در واقع این تحقیق با رویکرد پدیدارشناختی تفسیری می‌کوشد هم نظام معنایی بیماران مبتلا به ایدز را کشف نماید و هم این معانی را تفسیر نماید. در ابتدا مضمون‌های فرعی مرتبط با ناآگاهی اجتماعی به همراه تفسیر آن‌ها ارائه می‌گردد و در ادامه تفسیر نهایی ارائه می‌گردد.

از ۲۴ مصاحبه‌شونده در این مطالعه تعداد ۲۰ نفر مرد و ۲۴ نفر زن بودند. میانگین سنی پاسخگویان ۳۴/۲ سال می‌باشد. از

مرحله محقق یادداشت‌هایی را بر روی مصاحبه‌ها با تمرکز بر شناسایی مضامین و تم‌های اولیه نمود. بعد از این مرحله مضمون‌های اولیه شناسایی شدند. در مرحله بعد و برای توسعه مضمون‌های شناسایی شده، محقق ضمن تلاش برای کاهش حجم جزئیات مضمون‌ها سعی نمود تا نقشه‌ای از روابط درونی، اتصالات و الگوهای موجود در میان مضمون‌های شناسایی شده ارائه گردد. در مرحله بعد تلاش شده از طریق گفتگو و بسط یک دیالوگ مابین محقق از یک سو، مضمون‌های شناسایی شده از سوی دیگر و دانش اجتماعی موجود با تأکید بر پیشینه تجربی و چارچوب مفهومی درباره آنچه مدنظر مشارکت‌کنندگان در خصوص نگرانی‌ها و ادراکات خاص در زمینه مورد بررسی‌شان می‌باشد، به بسط و تعمیق یک گزارش تفسیری تر منجر گردد.

در این مطالعه به منظور دستیابی به اعتبار و صحت اطمینان مطالعه، از معیارهای معرفی شده توسط لینکلن و گوبا (Lincoln & Guba) استفاده شده است. لینکلن و گوبا در معیارهای در نظر گرفته برای ارزیابی روایی و پایایی مطالعات پدیدارشناسی بر ۴ اصل مقبولیت، اعتمادپذیری، انتقال‌پذیری و تصدیق‌پذیری تأکید داشته‌اند.^{۲۵}

۱- تصدیق‌پذیری با استفاده از چند محقق برای کدگذاری یافته‌ها و همچنین با چک کردن و برگشت دادن نتایج مطالعه به مشارکت‌کنندگان و تأکید آن‌ها انجام می‌گیرد. ۲- مقبولیت مطالعه: در این تحقیق برای عملیاتی کردن مقبولیت از مواردی از قبیل استفاده از پروتکل متن و سؤالات راهنما برای انجام مصاحبه‌ها استفاده شد. همه مصاحبه‌ها با اجازه مشارکت‌کنندگان ضبط گردید. در حین مصاحبه و در خلال تجزیه و تحلیل یافته‌ها از یادداشت‌های شخصی هم استفاده شد. محقق رابطه و تعامل نزدیکی به صورت مستمر با افراد مشارکت‌کننده در این مطالعه داشته و دارد. ۳- اعتمادپذیری از طریق صحت گزارش، ثبت دقیق گفته‌ها و ادامه دادن مصاحبه‌ها تا رسیدن به مرحله اشباع انجام می‌پذیرد. تلاش شده است مشارکت‌کنندگان افراد واجدالشرایطی باشند که قادر به بیان تجربه‌های خود باشند. در این مطالعه ۴۴ مصاحبه با بیماران تا رسیدن به مرحله اشباع یافته‌ها صورت گرفته است. ۴-

کردن مواد و تزریق آن به بدن و رهایی از خماری در صدر اولویت‌ها و نیازهایش قرار دارد ولو اینکه پیامد این تزریق‌ها ابتلای به ایدز باشد. از مهم‌ترین پیامدهای انتخاب ویرانگر در میان معتادان تزریقی تشدید اعتیاد و به تبع آن ابتلای به ایدز و همچنین طلاق و فروپاشی زندگی مشترک بوده است. در میان زنان هم مهم‌ترین تصمیم و انتخاب ویرانگر، درگیری احساسی و عاطفی شدن با یک فرد معتاد با ویژگی‌های پیش‌گفته علی‌رغم مخالفت‌های خانواده و اطرافیان بوده است. خیلی از زنان علی‌رغم آگاهی از شرایط فرد معتاد و مخالفت خانواده تن به این قبیل وصلت‌ها داده‌اند لذا امروز با پیامد این وصلت‌ها که ابتلای به بیماری ایدز می‌باشد مواجه شده‌اند. این امر موجی از تأسف برای افراد به دنبال داشته است که متأسفانه راه‌گیزی از آن وجود ندارد. در کنار این نوع انتخاب‌های خودخواسته تعدادی از زنان هم وجود دارند که علی‌رغم میل باطنی‌شان و با تحمیل خانواده‌ها تن به این نوع از ازدواج داده‌اند.

مرد ۳۸ ساله و متأهل: اعتیاد قدرت اندیشیدن و فکر کردن را از انسان می‌گیرد و فرد را بنده مواد می‌کند و باید دست به هر کاری بزنی که مواد تو تأمین بکنی... بارها دزدی کرده‌ام... بارها در عالم مستی با افرادی رابطه جنسی برقرار کرده‌ام که وضعشان از خودم بدتر بوده و معتاد تزریقی بوده‌اند.

خانم ۳۱ ساله و مطلقه: خودمو قربانی یک عشق می‌دونم قربانی یک وابستگی بیش‌ازحد و وفاداری بیش‌ازحد به همسرم... اگه قبلش می‌دونستم همسرم این بیماری را داره قید این عشق را می‌زدم

مرد ۳۳ ساله مجرد و نقاش: چون اعتیاد داشتم سعی می‌کردم از طریق رابطه با دخترها خرج موادمو دربیارم... خلاصه مدتی را اینجوری با دخترهای زیادی گذراندم

ب) مضمون فرعی: کم‌اطلاعی

این مضمون بیانگر نوعی کم‌اطلاعی بیان‌شده از سوی افراد در سطوح مختلف جامعه نسبت به بیماری ایدز می‌باشد. در این خصوص مردان معتقد بوده‌اند که شیوع رفتارهای پرخطر در میان جوانان به دلیل بی‌اطلاعی از عواقب و پیامدهای این‌گونه رفتارهاست. عواقبی که بیماران آن را به‌خوبی درک کرده‌اند. از

کل افراد تعداد ۲۲ نفر مجرد، ۱۸ نفر متأهل و ۴ نفر مطلقه بوده‌اند. بیشتر مصاحبه‌شوندگان در زمان مصاحبه بیکار بوده‌اند. از ۴۴ مصاحبه‌شونده در این مطالعه تعداد ۳ نفر بی‌سواد، ۷ نفر ابتدایی، ۱۲ نفر راهنمایی و سیکل، ۱۴ نفر دیپلم، ۴ نفر فوق‌دیپلم و ۴ نفر لیسانس بوده‌اند. تعداد ۱۵ نفر از طریق تزریق مشترک، ۲۵ نفر از طریق تماس جنسی، ۲ نفر از طریق خون و فرآورده‌های خونی و ۲ نفر از طریق مادر به جنین به بیماری ایدز مبتلا شده‌اند. تعداد ۶ نفر زیر یک سال، ۴ نفر بین یک تا دو سال، ۲ نفر بین دو تا سه سال، ۴ نفر بین سه تا چهار سال، ۷ نفر بین چهار تا پنج سال و ۲۱ نفر شش سال و بیشتر از وضعیت بیماری خود مطلع بوده‌اند. از ۴۴ مصاحبه‌شونده در این مطالعه تعداد ۱۷ نفر با پدر و مادر، ۲۳ نفر با همسر و فرزندان، ۲ نفر تنها و ۲ نفر به صورت بی‌خانمان زندگی می‌کنند. در میان پاسخگویانی که تزریق داشته‌اند بیشترین فراوانی مواد مخدر تزریقی به ترتیب شامل هروئین، تریاک و شیشه بوده است.

مضمون (Themes) اصلی: ناآگاهی

پدیدار شدن ایدز به عنوان یک بیماری پرچالش تا حدی معلول تصمیمات و انتخاب‌های نادرست و ویرانگر خود افراد بوده است. کشیده شدن به سمت اعتیادهای تزریقی و داشتن رفتارهای پرخطر و محافظت نشده جنسی پیامدی جز ابتلای به ایدز و یک زندگی بدفرجام برای بیماران نداشته است. همه این عوامل معلول نوعی ناآگاهی یا کم‌آگاهی می‌باشد که مضامین فرعی به‌خوبی زوایای مختلف آن را نشان می‌دهد. بنابراین ناآگاهی مضمون اصلی این مطالعه می‌باشد که از ۴ مضمون فرعی به شرح ذیل تشکیل شده است.

الف) مضمون فرعی: انتخاب ویرانگر

تعداد زیادی از مردان و زنانی که ابتلای به ایدز دارند عنوان کرده‌اند انتخاب‌های مسأله‌دار و یا به عبارتی ویرانگری که در طول زندگی‌شان انجام داده‌اند سرنوشت آن‌ها را چنین رقم زده است. در میان مردان که عمده‌ترین دلیل ابتلا تزریق مشترک بوده است این اعتقاد وجود دارد که یک فرد معتاد انتخاب خود را در شرایط زوال و تعطیلی عقل انجام می‌دهد و انتخاب‌هایش بیشتر جنبه احساسی دارد. برای یک‌یک افراد معتاد تزریقی جور

بوده‌اند و چه آن‌هایی که معتاد نبوده‌اند در خارج از زندان با افراد زیادی رابطه جنسی کنترل نشده داشته‌اند. در میان زنان هم تصمیم به ازدواج با یک فرد معتاد تزریقی علی‌رغم هشدار خانواده‌ها و داشتن رابطه‌های جنسی محافظت نشده با شرکای جنسی‌شان که ناشی از بی‌توجهی و غفلت بوده است عامل اصلی ابتلای آن‌ها و فرزندانشان به ایدز بوده است.

مرد ۳۵ ساله مجرد و بیکار: قبل از ورود به دانشگاه به غیر از مشروب‌خواری، چند بار با دختران هم رابطه جنسی داشتم... داشتن دوست دختر هم برای من همواره عقده‌ای بود که به دلیل شرایط نامناسب پوششی و لباس و ظاهر خیلی دیر رقم خورد... ۱۴ سال تزریق کرده‌ام و بارها به دلیل خماری از سرنگ‌های دیگران استفاده کرده‌ام و ۱۹ بار به زندان افتاده‌ام
زن ۳۵ ساله خانه‌دار (مطلقه): پدرم همیشه هشدار می‌داد و می‌گفت مواظب این فرد باش مثل یک بمب اتمه؛ اما من هیچ‌وقت به این حرفا توجه نمی‌کردم. اصلاً جدی نمی‌گرفتم و بهش فکر نمی‌کردم.

مرد ۳۰ ساله و متأهل: بعد از طلاق از زن اولم برای ارضای نیازهای جنسی‌ام با دو سه نفر رابطه‌ی جنسی داشتم و به همه اونها جریان بیماریمو گفتم... یکی از بارهایی که تزریق می‌کردم از سرنگ‌های استفاده شده روی زمین استفاده کردم و به نظرم به همین خاطر مبتلا شده‌ام.

د) مضمون فرعی: احساس قربانی بودن

این مضمون که صرفاً در میان زنان مشاهده شده است بیانگر قربانی بودن زنان در مسأله ایدز می‌باشد. زنان مدعی‌اند قربانی ایدز هستند چون خود را بی‌گناه دانسته که اسیر تصمیم‌های ناآگاهانه خود شده‌اند. خود را قربانی می‌دانند چون درگیر یک ازدواج ناخواسته و تحمیل شده از سوی خانواده بوده‌اند. خود را قربانی می‌دانند چون قربانی خیانت همسری بوده‌اند که بیماری‌اش را به آن‌ها اطلاع نداده است. خود را قربانی می‌دانند چون قربانی یک عشق و وابستگی بیش از حد به همسر بوده‌اند.
زن ۳۰ ساله و خانه‌دار: من قربانی یک ازدواج اجباری و ناخواسته که خانواده به من تحمیل کرده و همچنین یک بیمار بی‌گناه قربانی هستم

طرف دیگر این عقیده وجود دارد که در جامعه هم اطلاع‌رسانی مناسب در خصوص بیماری ایدز، راه‌های انتقال آن و پیامد رفتارهای پرخطر از سوی رسانه‌ها و تریبون‌های مختلف صورت نمی‌گیرد به همین خاطر اگر برخورد بدی هم از سوی مردم با بیماران مبتلا صورت می‌گیرد تا حدی ناشی از کم‌اطلاعی از زوایای مختلف این بیماری می‌باشد. از طرفی در میان آن دسته از مردانی که زن و فرزندان خود را هم به بیماری ایدز مبتلا نموده‌اند این عقیده رایج می‌باشد که در زمان تشکیل خانواده و تصمیم برای داشتن فرزند خود آن‌ها هم از بیماری‌شان خبر و اطلاعی نداشته‌اند.

مرد ۲۱ ساله و راننده آژانس: الان وقتی می‌بینم که جوان‌ها با چه حرص و ولعی دنبال رابطه جنسی می‌گردن افسوس می‌خورم که این‌ها چقدر ناآگاه هستند و اصلاً به سلامتی خودشون فکر نمی‌کنن... بعضی وقت‌ها که با این‌ها برخورد می‌کنم کلی اون‌ها را سرزنش می‌کنم.

خانم ۲۸ ساله و مجرد (همسر فوت شده): دوست دارم به ۵ سال قبل برگردم و برای ازدواجم دقت بیشتری بکنم... تا به این سرنوشت دچار نشم... خودم را هم سرزنش می‌کنم که زیاد جسور نبودم زمان عقد و زیاد پیگیری نکردیم و الا این‌جوری نمی‌شد... و به این سرنوشت دچار نمی‌شدم

مرد ۴۱ ساله و مجرد: متأسفانه تو جامعه‌ی ما نمی‌ذارن خوب اطلاع‌رسانی بشه و این درده... خیلی از ترس‌ها و انگ‌ها محصول ناآگاهی جامعه است.

ج) مضمون فرعی: تجربه رفتارهای پرخطر

بررسی دقیق افراد مبتلا به ایدز نشان می‌دهد که وجود پاره‌ای رفتارهای پرخطر هم در میان مردان و هم در میان زنان علل اصلی ابتلای آن‌ها به ایدز بوده است. در میان مردان که اکثریت آن‌ها یک دوره زندان را سپری کرده‌اند و عوامل مهم ورود آن‌ها به زندان مسائلی از قبیل دزدی و خرید و فروش مواد مخدر بوده است، وجود رفتارهای پرخطر در زندان از قبیل تزریق با سرنگ‌های مشترک و یا خال‌کوبی با وسایل دیگران که نشان از بی‌توجهی و غفلت بیماران دارد امری شایع و رایج بوده است. همچنین مردان مبتلا به ایدز چه آن‌هایی که معتاد

این ناآگاهی که تا حدی فردی می‌باشد، ناشی از غفلت جوانان و نوجوانان از خطرات تجربه رفتارهای پرخطر، فارغ از تأمل بر پیامدهای ویرانگر و بدفرجام این رفتارها می‌باشد. به اعتقاد نگارنده مولفه ناآگاهی در ارتباط معنادار با قشربندی اجتماعی قرار دارد، به گونه‌ای که میزان آگاهی جوانان و اقشار فرودست و حاشیه‌ای جامعه نسبت به اقشار مرفه جامعه در سطح پایین تری قرار داشته و این امر باعث می‌گردد گرایش به سمت رفتارهای پرخطر در میان این گروه بیشتر نمود پیدا کند. بررسی وضعیت اقتصادی اجتماعی افراد مبتلا به ایدز شهر کرمانشاه نیز گواهی بر این مدعا می‌باشد. از طرفی برخورداری اقتصادی اقشار و طبقات مرفه جامعه باعث می‌گردد تا آلترناتیوهای متنوع تر و بهتری در شرایط اضطرار داشته باشند.

شرایط اجتماعی نگران‌کننده شهر کرمانشاه از عدم رغبت و بی‌میلی جوانان به ازدواج از سوی و فشار غرایز و نیازهای جنسی جوانان از سوی دیگر و کشیده شدن به سمت تجربه رفتارهای پرخطر بدون آگاهی، بر آیدمی ایدز در این استان افزوده است. تغییر الگوی ابتلای به ایدز از نوع اعتیاد تزریقی به الگوی جنسی هم در سطح کشور و هم در سطح استان گواهی بر این مدعا می‌باشد.

سطح دوم ناآگاهی که بیشتر جنبه اجتماعی و ساختاری دارد و حتی سطح فردی ناآگاهی هم متأثر از این سطح می‌باشد بیانگر عدم وجود مکانیسم‌های نهادینه آگاهی‌بخش در خصوص اطلاع‌رسانی و آموزش گسترده در زمینه رفتارهای پرخطر و ایدز می‌باشد. حقیقتاً نظام آموزشی ایران اجازه بحث و آموزش آزادانه در خصوص رفتارهای پرخطر که مسائل جنسی را هم شامل می‌شود ندارد. شرایط جامعه به گونه‌ای است که آزادانه نمی‌توان از این مسائل سخن گفت. سیاست‌های کلان کشور گاهی برای تهدید جمعیت دست به هر اقدامی می‌زند و گاهی برای افزایش جمعیت همه‌پل‌های ساخته‌شده را ویران می‌کند. امروز که جامعه خود را نیازمند افزایش جمعیت می‌بیند در سطح خیلی ساده و جزئی تبلیغ کاندوم و دستیابی به کاندوم به‌عنوان یکی از ابزارهای مهم پیشگیری از رفتارهای پرخطر با محدودیت مواجه می‌شود.

خانم ۴۵ ساله و خانه‌دار: هنوز شوهرمو نبخشیده‌ام... حتی نفرینش می‌کنم... من یک روستایی بودم اطلاع چندانی نداشتم چرا او باید منو بیچاره به کنه

خانم ۳۴ ساله مجرد و خانه‌دار: قربانی همسرم نیستم... بلکه بیشتر قربانی تصمیم برادرم که به خاطر مصلحت خودش زندگی منو ویران کرد...

بحث:

هدف این مطالعه بررسی تجارب زیسته بیماران مبتلا به ایدز در شهر کرمانشاه بوده است. این مطالعه با استفاده از روش تحقیق کیفی پدیدارشناسی تفسیری انجام گرفته است. تحلیل داده‌های این پژوهش بر اساس روش دی‌کلن انجام گرفته است. نتایج یافته‌های این مطالعه نشان داده است مضمون ناآگاهی که از مضمون‌های فرعی ۱- انتخاب ویرانگر ۲- کم اطلاعی ۳- تجربه رفتار پرخطر ۴- احساس قربانی بودن تشکیل شده است در میان بیماران مبتلا به ایدز شهر کرمانشاه شیوع بالایی دارد. مطالعات صورت گرفته هم بر مولفه ناآگاهی و کم اطلاعی در میان بیماران مبتلا به ایدز تاکید داشته‌اند. برآیند برداشت محقق از یافته‌ها و مضمون‌های این مطالعه روایت و تفسیری به نام ناآگاهی یا فقدان اطلاعات می‌باشد. لذا بخش مهمی از سناریوی ایدز، وجود مؤلفه اثرگذار ناآگاهی است. اهمیت این عنصر به حدی است که متولیان سلامت همواره نگران شیوع بیشتر ایدز در جامعه به دلیل ناآگاهی جوانان و نوجوانان هستند. گافمن^{۲۶} تغییر نگرش افراد جامعه و افزایش آگاهی را در پروژه ننگ اجتماعی ایدز مورد اشاره قرار داده است. مطالعات تجربی صورت گرفته هم بر وجود خلاء ناآگاهی در جامعه مورد مطالعه خویش تاکید داشته‌اند^{۲۷، ۸}. ارتباط نظریه چاتمن با مقوله زیست جهان در مطالعات پدیدارشناختی ارتباط نزدیکی با یافته‌های این مطالعه پیدا می‌کند. به هر تقدیر شرایط جامعه ما به گونه‌ای است که صحبت کردن از یکسری مسائل و آموزش در خصوص مسائلی از قبیل موضوعات جنسی جزء خطوط قرمز بوده و تا حدی تابو به شمار می‌رود.

ناآگاهی مشاهده شده از وضعیت زندگی بیماران مبتلا به ایدز شهر کرمانشاه در دو سطح قابل تحلیل می‌باشد. بخشی از

همچنین نیازمند نوعی آگاهی‌رسانی در خصوص خود ایدز و بیماران مبتلا به ایدز هستیم. باید افراد جامعه را آموزش داد تا از رفتارهای ناشایست و تحقیرکننده با بیماران دست‌بردارند و با آن‌ها به شیوه مناسب‌تری تعامل نمایند. باید هم برای بیماران مبتلا به ایدز حق و حقوقی وضع کرد و هم جامعه و خود بیماران را از این حقوق آگاه نمود، به نظر می‌رسد در شرایط بحرانی کنونی اپیدمی ایدز، همه افرادی که به نحوی رسانه یا تربیونی در اختیار دارند مانند روحانیون یا ائمه جمعه و جماعات، مطبوعات و رسانه‌های مکتوب و مجازی محلی و ملی، افراد منتقد و تاثیرگذار محلی، معلمان و اساتید دانشگاه، فرماندهان نظامی و سایر افرادی که مخاطبان گسترده‌ای در اختیار دارند، باید در اطلاع‌رسانی موثر در خصوص ابعاد مختلف بیماری ایدز و خطراتی که از ناحیه این بیماری جامعه و نسل جوان را تهدید می‌کند آگاهی‌رسانی نمایند. لذا در پایان باید گفت یگانه‌سلاحی که می‌تواند جامعه ما را در مبارزه با اپیدمی ایدز یاری رساند حرکت به سمت آموزش و آگاهی‌رسانی در میان اقشار مختلف جامعه می‌باشد.

تشکر و قدردانی:

این مطالعه برگرفته از پایان‌نامه دوره‌ی دکترای جامعه‌شناسی (گرایش مسائل اجتماعی ایران) نویسنده مسوول مقاله از دانشگاه شیراز می‌باشد. بر خود لازم می‌دانیم از حسن همکاری و سعه‌صدر همه بیماران که در این مطالعه ما را یاری نمودند صمیمانه قدردانی نماییم.

References:

- Masoudi M, & Farhadi, A. Social Support of HIV-Positive People and AIDS Patients. *Yafte*. 2005;7(3-4):43-7.
- Adler M. AIDS. Tehran: Asre ketab; 2008. [In Persian]
- World Health Organization USA: UNAIDS; 2014 [Available from: www.who.com.
- The Report of AIDS Patients in the Country. ministry of Health and treatment 2013.
- The Report Of Aids. Kermanshah: Health Department Communicable Disease Center 2015.
- Behravan H, Noghani, M, Abachi, A. The process for labeling the HIV-AIDS and its consequences. *IJSE*. 2011;12(3).
- Tavakol M, Nikaeen, D. Astigmatization the Relationship Physician – Patient and Treatment in Patients with AIDS. *sbmu*. 2012;2(5):11-43.

در آزمایشات ضمن عقد زوجین تست اچ‌آی‌وی وجود ندارد. همه این‌ها نگران‌کننده می‌باشد.

ناآگاهی باعث شده است بسیاری از جوانان به گرداب ایدز دچار گردند. شرایط نگران‌کننده‌ی زنانی را در این مطالعه به یاد دارم که در کمال معصومیت و ناآگاهی و در شرایط خلاء ظرفیت‌های قانونی و بعضاً با اهمال‌کاری عامدانه همسران خود، همه آرزوهای خود را بر باد رفته می‌بینند و تباهی رو به پایان خویش را به نظاره نشسته‌اند. قربانیان ایدز که بیشتر زنان و کودکان را شامل می‌شود همه جزء این گروه به شمار می‌روند. با این اوصاف و در شرایطی که صندوق ایدز سازمان ملل متحد در کشورهایی مثل ایران نگران شیوع بیشتر ایدز در آینده بوده و معتقد است در شرایط ناآگاهی موجود، آمار واقعی مبتلایان به ایدز چندین برابر آمارهای رسمی منتشر شده می‌باشد. ضرورت وجود یک عزم ملی برای آموزش و اطلاع‌رسانی شفاف در خصوص اپیدمی ایدز و مسائل مرتبط با آن به شدت حس می‌شود. اگر امروز چشمان جامعه بر روی این واقعیت مشهود بسته شود در آینده بسیار نزدیک هزینه‌ها و تبعات جبران‌ناپذیری گریبان‌ساختار را خواهد گرفت.

نتیجه‌گیری:

با وجود مباحث مطروحه، به نظر می‌رسد جامعه بیش از گذشته نیازمند آگاهی‌رسانی و آموزش می‌باشد. نه تنها باید جامعه را از پیامدهای خطرناک رفتارهای پرخطر آگاه کرد، بلکه

- Rahmati N K F, Niknami, Sh, Amin, F, Ahmadi, F, Tavafian, S, Hajizadeh, E. Individual Factors contributing to HIV Risk Behaviors: A Qualitative Study. *Payesh*. 2011;10(2):205-15. [In Persian]
- Rahmati N K F, Niknami, Sh, Amin, F, Ravari, A. Experience Of Patients with HIV / AIDS from Stigma: A Qualitative Study. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*. 2012;1(2): 71-80.
- Charles A, Emler. Experiences Of Stigma in Older Adults Living With HIV/AIDS: Mixed Method Analysis. *AIDS Patient Care STDS*. 2007;21(10):740.
- Velimirovic B. AIDS As A Social Phenomenon. *Great Britain Sm Sci*. 1987;25(6):541-52.
- Mozaffari R. Examine the Social Networks of HIV Positive Peoples, Case Study: Shiraz: Shiraz University 2008.
- Mohammadpour A, Parsa, Z, Nikbakhtnasrabadi, A. Spirituality in Patients with

HIV / AIDS: A Phenomenological Study. Hayat. 2011; 17(2):52-63. [In Persian].

14. Cote J, Anne, B, Genevieve, R, Pilar, R, G. Psychosocial Profile and Lived Experience of HIV-Infected Long-term Nonprogressors: A Mixed Method Study. JANAC 2014;26(2):164-75.

15. Chatman E, A. The Impoverished Life-World of Outsiders. Jasist 1996;47(3):193-6.

16. Chatman E, A. Life in a Small World: Applicability of Gratification Theory to Information-Seeking Behavior. the American Society for Information Science. 1991:438-49.

17. Chatman E, A. The information world of retired women. New York: Greenwood Press; 1992.

18. Kondwani D, w. Experience HIV and AIDS information: a phenomenological study of serodiscordant couples in Malawi. England: The University of Sheffield; 2015.

19. Neuman W, L. Methods of Social Research (qualitative and quantitative approaches). Tehran: Narban publication; 2010.

20. MohammadPour A. Anti-Method Qualitative research Methods. Logic and Design in Qualitative Methodology Tehran: sociologists; 2011.

21. MohammadPour A. Anti-Method: Rationale and Design of Qualitative Methodology. Tehran: sociologists; 2010.

22. Baldwin T, Maurice, M. Basic Writings. New York: Routledge; 2004.

23. Burns N, & Grove, K, C. Understanding Nursing Research. 4th edition ed. Philadelphia: W.B. Saunders; 2001.

24. Holloway A, Wheeler, S. Qualitative Research Methods in Nursing. Tehran: Boshra Publication; 2011.

25. Polit D, F & Beck C, T. Nursing Research: Principles and Methods. 7 ed. Philadelphia: PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.

26. Goffman E. Stigma: A Solution for Waste Identity. Tehran: Markaz publication; 2013.

27. Samantha L, Jessica, G, B, Geetanjali, C, Andrea, C, G Depression and Social Support Among Women Living with the Substance Abuse 'Violence ' and HIV/AIDS Syndemic: A Qualitative Exploration. WHI. 2014(24-25):551-7.

Ignorance: the interpretation of the lived experiences of AIDS patients

Siavash Amiri^{1*},
Majid Movahed Majd²

1. Doctor of Sociology,
Researcher, Kermanshah, Iran

2. Department of Sociology and
Social Planning, School of
Economics, Management and
Social Sciences, University of
Shiraz, Shiraz, Iran

*Corresponding Author:
Iran, Kermanshah , Kermanshah
Governor, Department of Social and
Cultural Affairs

Email:
sxamiri2001@Yahoo.com

Abstract

Introduction: The aim of this paper was to examine the lived experiences of AIDS patients of Kermanshah with ignorance in 1394. Conceptual and theoretical foundations of this study was inspired by the teachings of Alfred Chatham about information poverty.

Methods: In this study an interpretative phenomenological approach was employed. Forty-four patients with AIDS, including 20 males and 24 females were interviewed. Samples used in this study were based on purposive sampling. In-depth interviews were used to collect the required data. The validity and reliability of the study were checked using 1- Confirmability, 2-Credibility, 3-Dependability, and 4-Transferability. The researcher has conducted in-depth interviews with AIDS patients for a period of 6 months. The data analysis were conducted based on Diekelmann.

Results: The results of this study showed that the concept of ignorance comprising of the sub-themes: devastating select, insufficiency of information, high risk behavior experience and feeling of being a victim were the most common among AIDS patients in Kermanshah.

Conclusion: The sole weapon in the fight against the epidemic of AIDS that can help our community is moving toward education and awareness among different groups of the society.

Key words: Phenomenology, ignorance, lived experience, AIDS

How to cite this article

Amiri S, Movahed Majd M. Ignorance: the interpretation of the lived experiences of AIDS patients . J Clin Res Paramed Sci 2017; 5(4):316-325.