

معنویت‌گرایی در مبتلایان به HIV/AIDS: یک مطالعه پدیدار شناسی

علی محمدپور* زهره پارسا یکتا** علیرضا نیکبخت نصرآبادی**

چکیده

زمینه و هدف: HIV/AIDS به عنوان یک پدیده مهم در جهان و از جمله ایران شناخته شده است. درک و آگاهی از آنچه مبتلایان در زندگی با این پدیده تجربه می‌کنند، ضروری است. تحقیق حاضر با هدف درک و تبیین تجارب و دیدگاه‌های مبتلایان از جایگاه معنویت‌گرایی و ارزش‌های دینی در زندگی با این پدیده انجام گرفته است.

روش بررسی: مطالعه حاضر مبتنی بر رویکرد کیفی و از نوع پدیدارشناسی تفسیری است. بدین منظور ۱۹ فرد مبتلا به HIV/AIDS به روش مبتنی بر هدف انتخاب شدند. جهت جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های عمیق، نیمه ساختارمند و یادداشت‌های در عرصه استفاده شد. متن مصاحبه‌ها ضبط گردیده و پس از مکتوب‌سازی با رویکرد هرمنوتیک و به روش دیلگمن مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. **یافته‌ها:** شرکت‌کنندگان در مطالعه با دامنه سنی ۲۱ تا ۵۶ سال به طرق مختلف (تزریق‌های آلوده، فرآورده‌های خونی آلوده، روابط جنسی محافظت نشده و یا به طور نامشخص) به HIV مبتلا شده بودند. ۴/۴۷٪ آنان شمارش CD4 مساوی یا کمتر از ۲۰۰ mm^3 داشته و مبتلا به ایدز بودند. سه درون‌مایه اصلی در این مطالعه ظهور یافت، که عبارتند از «بازیابی مذهب و ارتباط با خدا، جبران (سعی در تلافی نقایص و کاستی‌های گذشته) و تکامل یافتگی یا حرکت در مسیر متعالی‌تر شدن». هر یک از این موارد را چندین درون‌مایه فرعی‌تر شکل می‌داد.

نتیجه‌گیری: با توجه به یافته‌ها تجربه شرایط دشوار پس از ابتلا به ایدز، برای برخی از افراد فرصتی است تا با تأمل و بازگشت به ارزش‌ها و معنویات، بار دیگر به زندگی خود معنی بخشند و به جای تسلیم یا تهدید، در این مسیر تکامل یافته و بر شرایط موجود مسلط گردند. انعکاس تجارب مثبت به سایر مبتلایان همراه با هدایتگری کارشناسان مذهبی بیش از پیش و هم‌زمان با سایر فعالیت‌ها توصیه می‌شود.

نویسنده مسئول: علی محمدپور؛ دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی گناباد

e-mail: mohammadpour@razi.tums.ac.ir

واژه‌های کلیدی: HIV/AIDS، معنویت‌گرایی، تجارب، پدیدارشناسی

- دریافت مقاله: آذر ماه ۱۳۸۹ - پذیرش مقاله: خرداد ماه ۱۳۹۰

مقدمه

پدیده HIV/AIDS از مهم‌ترین معضلات بهداشتی، اجتماعی و اقتصادی بشری در بسیاری از کشورهای جهان می‌باشد که متأسفانه روز به روز بر گستردگی و ابعاد آن افزوده می‌شود. هم‌اکنون بیش از ۳۳/۲ میلیون نفر آلوده به ویروس و مبتلا به سندرم نقص ایمنی اکتسابی (ایدز) در

سراسر جهان زندگی می‌کنند که این تعداد حدود دو برابر مبتلایان در سال ۱۹۹۵ می‌باشد (۱). در چنین شرایطی باید این پدیده را به عنوان یک بحران در سلامت جوامع انسانی تلقی نمود (۲). از طرفی مطالعات نشان می‌دهد که حدود ۹۰٪ افراد آلوده به HIV در کشورهای جهان سوم به ویژه کشورهای آفریقایی و آسیایی زندگی می‌کنند و شیوع این پدیده در این مناطق با شدت بیشتری در حال افزایش است (۳).

* استادیار گروه آموزشی داخلی جراحی پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی گناباد، مرکز تحقیقات توسعه اجتماعی و ارتقای سلامت
** دانشیار گروه آموزشی داخلی جراحی پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

داشته باشند (۵ و ۶). اعتقاد بر آن است که شرط هرگونه برنامه‌ریزی و مداخله موفق برای مبتلایان به ایدز در همان ابتدای کار، نزدیک شدن به آن‌ها، انجام مصاحبه‌های عمیق، کشف احساسات، نگرش‌ها و نوع نگاه آنان به خود، بیماری‌شان و دیگران و در نهایت میزان انگیزه پیگیری و مشارکت مبتلایان در انجام اقدامات مورد نظر، می‌باشد (۶).

به زعم پژوهشگران و با توجه به موارد ذکر شده انجام تحقیقات گسترده‌تر و دستیابی به فهم عمیق از تجارب مددجویان مبتلا به عفونت HIV در زندگی روزمره و نقش باورها و ایده‌های معنوی، می‌تواند مبنای مناسبی جهت عملکرد تیم بهداشتی درمانی محسوب گردد. در نهایت درک واقعی از مددجویان می‌تواند در امر تصمیم‌گیری و انجام اقدامات لازم مرتبط با مشکلات این افراد، اطرافیان آن‌ها و در سطحی وسیع‌تر برای کل جامعه مؤثر واقع شود. در همین راستا مطالعه حاضر با هدف درک و تبیین عمیق از تجارب مبتلایان به HIV/AIDS از جایگاه معنویت‌گرایی و ارزش‌های دینی در زندگی با این پدیده طراحی و انجام گرفته است، تا از این طریق با کمک به رفع بسیاری از ابهامات و دستیابی به سؤالات موجود در این زمینه که قبلاً مورد اشاره قرار گرفت، در بهبود شرایط مددجویان مورد بحث و در نهایت ارتقای سطح سلامت جامعه مؤثر واقع شود.

روش بررسی

مطالعه کیفی حاضر از نوع پدیدارشناسی تفسیری است که در سال ۱۳۸۸ صورت گرفته است. جهت دسترسی به اطلاعات کامل و غنی

متأسفانه ایران نیز طی سال‌های اخیر در معرض این پدیده جهانی قرار گرفته و با تعداد زیادی از افراد آلوده به ویروس نقص ایمنی و مبتلا به ایدز مواجه می‌باشد. این درحالی است که این پدیده بنا به ماهیت خاص خود تمامی ابعاد وجودی و زندگی مبتلایان و حتی سلامت جامعه را به طور جدی تحت تأثیر قرار می‌دهد. اما تشخیص ایدز و ابتلای به آن فرد را در شرایط مبهم و دشواری قرار می‌دهد و او را با این سؤال سخت مواجه می‌سازد که با این مشکل بزرگ در طولانی مدت، زندگیش چه معنا و مفهومی خواهد داشت. آیا می‌توان به این معنای کلی دست یافت که مواجهه با رویدادها و شرایط سخت و تهدیدکننده نظیر ابتلا به ایدز، خود می‌تواند فرصتی باشد تا افراد بیشتر به زندگی خود فکر کرده، به آن معنا بخشند؟ آیا این افراد با هر گذشته‌ای، به جای تسلیم شدگی محض یا در پیش گرفتن رفتارهای تهدیدآمیز نسبت به خود و دیگران، قادرند با تأکید بر باورها و ارزش‌های معنوی و با خداگرایی، بیش از پیش توانایی و نقاط قوت خود را باز یافته و آن را در جهت بهبود خود و حتی کمک به دیگران به کار بسته، در این مسیر رشد یابند و پالایش شوند؟ به هر حال طبق اطلاعات موجود پاسخ به این سؤالات هنوز با ابهام مواجه بوده و نیازمند مطالعه و بررسی می‌باشد. از طرفی بر تمامی کارکنان بهداشتی-درمانی لازم است که از مفهوم و شرایط زندگی با این پدیده، همچنین از نقش باورها، اعتقادات و ارزش‌های دینی، معنوی و انسانی بر زندگی مبتلایان آگاه بوده و در مورد تجارب آنان نسبت به موارد مهم یاد شده درک مناسبی

عرصه پژوهش در محدوده‌ای وسیع انتخاب شده و شامل کلیه مراکز آموزشی، درمانی، مشاوره‌ای و حمایتی، انجمن‌ها و نهادهای دولتی و غیر دولتی مربوط به افراد مبتلا به HIV/AIDS واقع در استان‌های تهران و خراسان رضوی می‌باشد. روش اصلی در گزینش مشارکت‌کنندگان، شیوه مبتنی بر هدف بوده که البته به طور همزمان شیوه گلوله برفی نیز مورد استفاده قرار گرفته است. بدین صورت که از بعضی مبتلایان درخواست شد تا افراد دیگری را که همانند آنان به این بیماری مبتلا و دارای تجاربی در مورد این پدیده هستند، معرفی نمایند. این روش با توجه به ماهیت بیماری ایدز در ایران و مخفی نمودن تشخیص توسط برخی از مبتلایان مناسب به نظر می‌رسد و سه نفر از مشارکت‌کنندگان که از طریق تزریق‌های آلوده و متعاقب اعتیاد به مواد مخدر، مبتلا شده بودند، با این روش شناسایی و مورد مصاحبه قرار گرفتند. سعی شد تا افرادی به عنوان مشارکت‌کننده انتخاب شوند که دارای زمینه‌ها، سوابق و شرایط مختلفی به لحاظ سنی، جنسی، خانوادگی، مرحله بیماری و نحوه ابتلا به عامل بیماری ایدز نسبت به یکدیگر باشند. نهایتاً با دستیابی به مشارکت‌کنندگان مناسب و واجد شرایط داده‌ها تا حد اشباع، در طی ۱۱ ماه جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل آن نیز به طور همزمان انجام شد. معیارهای مورد نظر در انتخاب هر یک از افراد مشارکت‌کننده عبارت بودند از: ابتلای قطعی به HIV، عدم ابتلا به بیماری‌های روانی تشخیص داده شده، سن حداقل ۱۵ سال، توانایی و امکان در برقراری ارتباط مناسب و نیز برخوردار بودن از قدرت کافی

جهت ارایه اطلاعات غنی و کامل به پژوهشگر. به منظور جمع‌آوری داده‌ها و دسترسی به اطلاعات معتبر و واقعی از رویکردهایی شامل: مصاحبه عمیق نیمه ساختار یافته، نوشته‌های توصیفی و یادداشت‌های در عرصه استفاده شد. مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختار یافته (چهره به چهره) به عنوان رویکرد اصلی و محوری جمع‌آوری داده‌ها انتخاب گردید.

هر مصاحبه با طرح سؤالات کلی شروع شده و با یک چارچوب ملایم و انعطاف‌پذیر تعقیب می‌شد. روند مصاحبه در واقع به میزان مشارکت پاسخ‌دهندگان بستگی داشت. در عین حال سؤالات کاوشی مثل این که «ممکن است در این مورد بیشتر توضیح دهید؟»، «می‌توانید این موضوع را واضح‌تر بیان کنید؟» و یا «ممکن است با یک مثال منظور خود را از این حرف روشن کنید؟» جهت دستیابی به داده‌های غنی و شفاف مورد استفاده قرار می‌گرفت. در این فرآیند طبق هماهنگی اولیه، متن کامل مصاحبه‌ها ضبط می‌شد.

تجزیه و تحلیل داده‌ها با رویکرد هرمنوتیک و به روش Diekelmann و همکاران انجام گرفت (۷). این روش یک فرآیند هفت مرحله‌ای مبتنی بر فنونولوژی هایدگری است که دارای ماهیت تیمی بوده و مراحل آن به شرح ذیل می‌باشد:

- ۱ - خواندن تمامی مصاحبه‌ها و متون جهت دستیابی به یک درک کلی.
- ۲ - نوشتن خلاصه‌های تفسیری برای هر کدام از مصاحبه‌ها.
- ۳ - تحلیل گروهی نسخه‌های برگزیده از متون یا مصاحبه‌ها و شناسایی و استخراج درون‌مایه‌ها.

شد، معانی آشکار و ضمنی از متون مصاحبه استخراج می‌شد. این معانی در حقیقت همان بیان ساده شرکت‌کننده نبود، بلکه فضای مصاحبه و چگونگی پاسخ فرد به سؤالات را نیز در بر می‌گرفت. به منظور تبیین، روشن‌سازی، طبقه‌بندی و رفع هر گونه عدم توافق و تناقضات موجود در تفاسیر، فرآیند برگشت به متون و یا مراجعه به شرکت‌کنندگان به طور مرتب و به صورت رفت و برگشت مکرر ادامه می‌یافت. در هر مرحله و با پیشرفت کار با ادغام خلاصه‌های تفسیری، تحلیل ترکیبی و کلی‌تر شکل می‌گرفت تا مضامین و درون‌مایه‌های حاصل به بهترین نحو ممکن با هم ارتباط یابند. به منظور دستیابی به صحت و اعتبار مطالعه، معیارهای آرایه شده توسط Lincoln و Gobba در سال ۱۹۸۵ یعنی مقبولیت، اعتمادپذیری، انتقال‌پذیری و تصدیق‌پذیری مورد توجه و استفاده گروه پژوهش قرار داشت (۸). لذا با تأکید بر انتخاب عرصه مناسب، منابع اطلاعاتی و مشارکت‌کنندگان واجد شرایط، مشارکت و تعامل نزدیک، دقیق و طولانی مدت، مکرر و مستمر، درگیر نمودن مشارکت‌کنندگان در امر تفسیر، اتخاذ رویکرد تیمی با استفاده از نظرات جمعی تیم تحقیق و مراجعه مجدد به شرکت‌کنندگان از اعتبار و صحت مطالعه اطمینان حاصل گردیده است.

یافته‌ها

شرکت‌کنندگان در مطالعه شامل هشت زن و یازده مرد با میانگین سنی ۳۹ سال بودند و در دامنه سنی بین ۲۱ تا ۵۶ سال قرار داشتند.

۴ - بازگشت و مراجعه مجدد به متن مصاحبه‌ها و یا شرکت‌کنندگان به منظور تبیین، روشن‌سازی و طبقه‌بندی موارد عدم توافق و تناقضات موجود در تفاسیر آرایه شده و نوشتن یک تحلیل کلی و ترکیبی از هر متن (مصاحبه).

۵ - مقایسه و مقابله متون (مصاحبه‌ها) به منظور شناسایی، تعیین و توصیف معانی مشترک و عملکردها.

۷ - شناسایی و استخراج الگوهای بنیادین که ارتباط درون‌مایه‌ها را برقرار نموده و آن‌ها را به همدیگر وصل کند.

آرایه نسخه‌ای پیش‌نویس از درون‌مایه‌ها، همراه گزیده‌هایی منتخب از متن مصاحبه‌ها به اعضای تیم مفسر و افرادی که با روش و محتوای کار آشنایی دارند، جهت استخراج و اعمال پاسخ‌ها و پیشنهادهای آنان در نوشتن نسخه نهایی گزارش طرح (۸).

بر اساس روش فوق بعد از انجام هر مصاحبه، ابتدا متن آن روی کاغذ نوشته شده و چندین بار مرور می‌شد تا درک کلی از آن حاصل گردد. برای هر یک از متون مصاحبه یک خلاصه تفسیری نوشته شده و نسبت به درک و استخراج معانی نهفته در آن اقدام می‌شد. اعضای تیم در استخراج موضوعات و درون‌مایه‌ها به تبادل نظر می‌پرداختند. با ادامه یافتن مصاحبه‌های دیگر موضوعات قبلی واضح‌تر شده یا تکامل می‌یافتند و گاهی هم ممکن بود موضوعات جدیدی به وجود آید. این کار با گفتگوی اعضای تیم صورت می‌گرفت. در ضمن پیدا کردن موضوعات، تفاسیر و الگوها نیز شکل پیدا می‌کرد. همان‌گونه که ذکر

وضعیت گذشته، وضعیت حال و آینده خود، با تأکید بر مسایل معنوی و مذهبی، به سمت تکامل‌گرایی سوق یافته‌اند. برخی از آن‌ها با در پیش گرفتن رفتارهای نوع دوستانه، کمک به دیگران و به ویژه مبتلایان دیگر و روی آوردن به فعالیت‌های مذهبی و دعا و نیایش در مسیر ارتقا و تکامل فردی قرار گرفته بودند. تعدادی از آن‌ها که حتی سابقه‌ای از بزه کاری، اعمال ضد اخلاقی و خلاف قانون داشتند، با ابراز پشیمانی و نگاهی جدید به زندگی، رفتاری شایسته، منطبق بر ضوابط و اخلاق در پیش گرفته و سعی در جبران و تلافی گذشته خویش داشتند. این دسته از مشارکت‌کنندگان که نزدیک به نیمی از کل آن‌ها را شامل می‌شدند، به طور مستقیم یا ضمنی در طول جلسات مصاحبه به توصیف تجارب حال و گذشته خویش در این مورد پرداختند. لذا طی فرآیند تحلیل داده‌ها سه درون‌مایه اصلی در این زمینه ظهور یافت که عبارتند از «بازیابی مذهب و بازگشت به خدا، جبران (جبران و تلافی نقایص و کاستی‌های گذشته) و تکامل یافتگی». این سه تم اصلی که معنای کلی «معنویت‌گرایی» را شکل دادند، هر یک از چندین درون‌مایه فرعی‌تر صورت یافتند. در ذیل این موارد با نقل قول مشارکت‌کنندگان ارایه می‌گردد.

الف. بازیابی مذهب و بازگشت به خدا

بازگشت و توجه مجدد به خدا از بالاترین مظاهر معنویت‌گرایی توسط برخی از مشارکت‌کنندگان در مطالعه حاضر می‌باشد که با فعالیت‌هایی نظیر عبادت و نیایش، گرایش و مشارکت در مراسم و گروه‌های مذهبی و زیارت اماکن مقدس، با امید به خواست خداوند

پنج نفر (۲۶/۳٪) از آنان متأهل و هشت نفر (۴۲/۱٪) مجرد بود بودند. چهار نفر (۲۱/۱٪) از همسران خود جدا شده و دو نفر (۱۰/۵٪) نیز همسرانشان در گذشته بودند. از بین شرکت‌کنندگان در این مطالعه بیشتر افراد ۱۱ نفر (۵۷/۹٪) تحصیلات در حد دیپلم یا بالاتر داشته و ۲ نفر (۱۰/۵٪) فاقد سواد خواندن و نوشتن بودند. در زمان مطالعه ۹ نفر شاغل بودند و سایر آنان به علت بیماری کار خود را از دست داده و یا قادر به انجام کار نبودند.

علت آلودگی به HIV در هفت نفر (۳۶/۸٪) با سابقه اعتیاد به مواد مخدر، تزریق‌های آلوده، سه نفر (۱۵/۸٪) دریافت فرآورده‌های خونی آلوده، شش نفر (۳۱/۶٪) روابط محافظت نشده جنسی با دیگر افراد مبتلا بود. روش ابتلای سایر آنان نیز نامشخص بود. ۹ نفر (۴۷/۴٪) از مبتلایان در سابقه طبی خود دارای شمارش CD4 مساوی یا کمتر از $200/mm^3$ (ایدز) بوده و ده نفر (۵۲/۶٪) دارای شمارش CD4 بیشتر از $200/mm^3$ بوده و یا در مراحل ابتدایی‌تر از عفونت HIV بسر می‌بردند. مدت زمانی که به هنگام مصاحبه‌ها از تشخیص عفونت در افراد می‌گذشت، بین ۶ تا ۱۲۰ ماه بود.

بر اساس داده‌های حاصل از روش‌های مختلف به ویژه متن مصاحبه‌ها، مواجهه با پدیده مورد بحث برای بعضی از افراد منجر به گرایش مجدد به خداوند، کاوش معنویت و گرایش به اعتقادات و ارزش‌های معنوی و مذهبی شده است. به عبارت دیگر آن‌ها با بازگشت به اصل خود و بسیاری از ارزش‌های فراموش شده، دیگر بار با تعمق و بازنگری در

و انتظار کمک از او انعکاس می‌یافت. در واقع آن‌ها پس از ابتلا و مواجهه با پدیده مورد بحث، از طریق بازسازی و تجدید نظر در ارتباط خویش با خدا مسیری متفاوت نسبت به گذشته را در پیش گرفته و با امیدواری و استمداد از خداوند، بخشودگی گناهان و اشتباهات گذشته را طلب می‌کردند. برخی بیان داشتند که تجربه مشکلات ناشی از عفونت HIV برایشان جهت‌دهنده بوده و موجب تغییراتی مثبت در سبک زندگی و حتی ظاهر شدن در نقش هدایتگری گردیده است. به عبارت دیگر تنها مشکلات و عوارض یا جنبه‌های منفی این پدیده را در نظر نداشتند، بلکه آن را از جهاتی مثبت و عامل تغییر در رفتار، جبران گذشته و نزدیک شدن به خدا معنا می‌کردند.

در این جا به نمونه‌هایی از بیانات آنان در همین خصوص اشاره می‌شود:

یکی از خانم‌های مشارکت‌کننده اظهار می‌داشت: «از وقتی HIV گرفتم، نگاهم به خیلی چیزها عوض شده. چند بار به حرم رفتم. توی محرم مسجد رفتم و از خدا خواستم کمک کنه. اگر بکنه. چون تازه حالا یادش افتادم و شاید خیلی دیر باشه.»

دیگری بیان می‌کرد: «این بیماری و مشکلاتی که خدا سر راهم قرار داد، مثل عاملی منو به سمت دین و اعتقاداتی که مدتی فراموش کرده بودم کشوند، راستش من آدم معتقدی نبودم که مثلاً عبادت کنم یا مسجد برم. ولی از وقتی این وضع پیش اومد، هر وقت که تنها می‌شدم، بیشتر فکر می‌کنم. الان نمازم رو می‌خونم و تقریباً هر روز اگه بشه یک بار با خدا راز و نیاز می‌کنم.»

اظهارات مردی مبتلا به ایدز پیشرفته و تحت درمان این گونه بود: «وقتی آدم مشکلی نداره به معنی زندگی فکر نمی‌کنه. ولی الان به این که چرا زندگی می‌کنم، عاقبتم چی می‌شه، اصلاً انسان چه جوری باید توی دنیا باشه و زندگی بکنه ... به این جور موارد خیلی فکر می‌کنم.»

دیگری بیان می‌داشت: «الان که نمی‌تونم کار دیگری انجام بدم، ولی نسبت به قبل خیلی فرق کردم. بیشتر یاد خدا می‌افتم. با خودم می‌شینم و کتاب‌های مذهبی یا دعا می‌خونم ...» مشارکت‌کننده‌ای در همین مورد می‌گفت: «درسته که من قبلاً کارهای خلاف زیادی کردم ولی الان همه امیدم به خداست. شاید او خواسته که به خودم پیام که تو زندگیم چه کارهایی انجام می‌دادم ...»

خانمی دارای همسر و فرزند ابراز می‌داشت: «من حالا به خودم اومدم و همش دعا می‌کنم. مطمئن هم هستم که او بنده‌های گناهکارش رو هم فراموش نمی‌کنه و به من هم کمک می‌کنه. حداقل به خاطر بچه‌م او که گناهی نداره ...»

ب. جبران

بعضی از افراد ابتلا به عفونت و زندگی با HIV/AIDS را فرصت «جبران» معنا می‌کردند و سعی داشتند با عملکردی متفاوت نسبت به گذشته و به ویژه کمک به دیگر مبتلایان ایده‌های خویش را تحقق بخشند. بیانات شرکت‌کنندگان در این خصوص به شرح زیر بود:

«... من الان پیش خودم فکر می‌کنم تا خدا این چند روز به من فرصت داده به دنبال راه‌هایی هستم که بتونم کار درستی انجام بدم و به چند نفر دیگه کمکی کرده باشم.»

مقایسه با گذشته، سیر در مسیر متعالی‌تر شدن، همچنین گرایش به انجام اعمال نیک و ماندگار از مهم‌ترین مصادیقی می‌باشد که در جریان مصاحبه و بیانات شرکت‌کنندگان مورد تأکید قرار گرفته و به استخراج مفهوم «تکامل یافتگی» انجامیده است. در ادامه به نمونه‌هایی از آنچه در این مورد ابراز گردیده است، اشاره می‌شود:

آقای اظهار می‌داشت: «من قبلاً به خیلی چیزها پایبند نبودم یا توجهی نداشتم. از موقعی که این مشکل برام پیش اومده خیلی چیزها دیدم، هر روز با دیگران، افرادی که تازه مبتلا شدند یا از من پیشرفته‌ترند صحبت می‌کنم. خیلی چیزها نه فقط از این بیماری، اصلاً از زندگی دارم یاد می‌گیرم، اصلاً فکر می‌کنم الآن آدم بهتری از قبل هستم و اگر فرصت داشته باشم می‌تونم بهتر باشم.»

«فکر می‌کنم این بیماری با همه مشکلاتش توی این مدت باعث پختگی بیشتر من شده. می‌فهمی که همیشه همش با شوخی و برخورد‌های سطحی زندگی رو پیش ببری.»

جوان مشارکت‌کننده‌ای بیان نمود: «این قدر توی مدارس رفتم با این که مادرم نگران این موضوع بود که به سرعت دارم شناخته می‌شوم، چقدر از رادیو تلویزیون مراجعه می‌کردند برای ساختن فیلم، مستندسازی، مصاحبه و تهیه گزارش، روزنامه‌ها و مجلات مختلف مرتب مراجعه می‌کردند ... و باور کنید خود من هم برام این خیلی سخت بود که آدم بره بین هزار نفر با این فرهنگی که هست مطرح کنه که من HIV مثبت هستم. این واقعاً مشکله. ولی همین ماها باید یک

«... به هر حال شد و من تصمیم گرفتم کاری بکنم اجازه ندم این بیماری به دیگران منتقل بشه. اگر من بتونم کسی رو نسبت به این بیماری آگاه کنم واقعاً راضی می‌شم.»

«همین که به من خبر میدن که برنامه فلان جا هست سریع خودمو می‌رسونم. می‌گم شاید بتونم کاری بکنم که به دیگران کمکی کرده باشم و من که این بلا رو به سر خودم و خانوادم آوردم حداقل این چند روز دیگه که هنوز یک کمی توانش رو دارم کاری بکنم ...»

یکی دیگر از شرکت‌کنندگان در همین مورد اظهار می‌داشت: «بعضی‌ها فکر می‌کنند یک آدم مریض یا گناهکار همه چیزش رو باخته، ولی تازه فهمیدم که همیشه آدم می‌تونه بزرگ باشه و پرواز بکنه. درسته که توی این سال‌ها غفلت کردم، ولی به این رسیدم که شاید بتونم زندگی مو عوض کنم و اگر بتونم جبران کنم.»

موارد فوق به نوعی خودیابی و تعریف جدیدی از خود در ادامه زندگی می‌باشد. به عبارت دیگر مشارکت‌کنندگانی با بیانات ذکر شده، نقص‌ها، خطاها و کاستی‌های خود را در زندگی فردی، خانوادگی یا اجتماعی بازیافته و در مسیر توجه به ارزش‌ها و جنبه‌های معنوی، سعی در تلافی و «جبران» این موارد داشتند.

ج. تکامل یافتگی

شرایط فعلی و اظهارات برخی از افراد حاکی از این مسأله می‌باشد که بازگشت به باورهای فراموش شده، توجه و گرایش به معنویات و تغییرات به وجود آمده در زندگی آنان پس از ابتلای به HIV منجر به نوعی تحول، پیشرفت و تکامل فردی در آن‌ها گردیده است. نوع نگاه به خود، تفسیر خویشتن در

به طور کلی مبتنی بر یافته‌های فوق و منطبق بر رویکرد Diekelmann در پدیدارشناسی تفسیری، مفهوم یا عبارت کلی «تسعید یا والایش با HIV/AIDS از طریق معنویت‌گرایی» به عنوان الگوی اساسی به دست آمد.

بحث و نتیجه‌گیری

بر اساس نتایج به دست آمده در پژوهش حاضر مواجهه با پدیده HIV/AIDS در زندگی برخی افراد باعث گردیده است تا به نوعی با بازگشت به خویشتن و ارزش‌های فراموش شده، دیگر بار با تعمق و بازنگری در گذشته، وضعیت حال و آینده خود را با تأکید بر مسایل معنوی و مذهبی بازسازی نموده و به سوی تکامل‌گرایی سوق یابند. مطالعات نشان داده است که دستیابی به معنایی مثبت از بیماری می‌تواند اثرات بسیار سودمندی از نظر روانی داشته و حتی آثار بهداشتی و حمایتی مفیدی را برای افراد به همراه داشته باشد (۹). همچنین مشخص گردیده افرادی که به معنای مثبتی از بیماری خود دست می‌یابند نسبت به سایر مبتلایان از سطوح بالاتری از سلامت روانی برخوردار می‌شوند (۱۰). یافته‌های ما نیز نشان داد که افراد در چنین شرایطی نه تنها با سازش مؤثرتر، از شرایط روانی بهتری برخوردار می‌شوند بلکه از حالت تسلیم انفعالی نسبت به مشکلات خود و همسانان خارج شده و در جهت بهبود زندگی خود و سایرین تلاش می‌نمایند. یکی از انگیزه‌های آنان در این مسیر سعی در جبران گذشته است. بر اساس سایر مطالعات افراد با گرایش به باورهای مذهبی و

قدیمی برداریم که این انگ و تبعیض برداشته بشه ... این بهترین کاریه که از دستم بر میاد اگر خدا قبول کنه.»

خانم نسبتاً جوانی که به همراه تنها فرزند کوچکش به مصاحبه نشست ابراز می‌کرد: «حالا که این‌جوری شده پس بهتره طوری زندگی کنم که بعد از مرگ همه به خوبی ازم یاد کنند. راستش بیشتر به اون دنیا دل بستم. شاید این که زندگی آدم با بقیه فرق کنه، خدا می‌خواد و من هم اینو قبول کردم. اولش می‌گفتم: خون دل خوردن اولش زجر و آخرش مردن. ولی الان می‌گم: زندگی صحنه یکتای هنرمندی ماست ... هر کسی نغمه خود خواند و از صحنه رود. صحنه پیوسته بجاست. خرم آن صحنه که مردم بسپارند به یاد.»

دیگر مشارکت‌کنندگان نیز در همین مورد بیاناتی به شرح ذیل داشتند:

«... الان احساس می‌کنم شخصیتم نسبت به قبل خیلی فرق کرده. تا قبل از این که این مسأله پیش بیاد دنبال کارهایی بودم که شاید خیلی‌هاش هم درست نبود، ولی الان کلاً به عاقبت کارهام و این که چرا باید اونو انجام بدم یا ندلم بیشتر فکر می‌کنم.»

آقایی مبتلا به ایدز نیز تجارب خود در این زمینه را این گونه توصیف می‌نمود: «همین بیماری برام خیلی جاها یک نعمت بوده و روش زندگی منو تغییر داده، اصلاً باعث شد این آخر عمری به خودم پیام که این همه سال چکار می‌کردم. شاید باورتون نشه دیگه فکر بد و کار زشت یا بعضی چیزها که قبلاً راحت سراغش می‌رفتم الان برام خیلی فرق کرده و به بعضی‌هاش نمی‌تونم فکر بکنم.»

علایم و عوارض آزاردهنده ناشی از بیماری را نیز تحت سیطره خود در می‌آورند (۱۴). یافته‌های مطالعه حاضر و آنچه مشارکت‌کنندگان در چنین شرایطی تجربه نموده بودند نیز موارد فوق را تأیید می‌کند.

حضور برخی از مشارکت‌کنندگان با چنین رویکردی در مراکز و فعالیت‌های مرتبط با این بیماری، کمک به هموعان و سایر مبتلایان، مشارکت در برنامه‌های عمومی آموزش و کنترل ایدز در سطح جامعه، بیان شرایط، تشخیص عفونت و تجارب ناشی از آن برای دیگران به جای اخفای آن و از طرفی بهره‌مندی از وضعیت معیشتی بهتر و دستیابی به درجات بهتری از آرامش و سازش با بیماری از جمله مصادیق قابل ذکر آن در این مطالعه می‌باشد.

نتایج تحقیق حاضر همچنین نشان داد که افراد با فکر به خدا و مسایل معنوی و اعتقادات، مشکلاتی چون احساس تنهایی، افسردگی شدید، افکار تهدیدآمیز در مورد خود و دیگران را کم‌تر احساس و تجربه نموده و با اعتقاد به سرنوشت، امتحان الهی و پاک شدن گناهان و خواست خدا شرایط به وجود آمده را راحت‌تر پذیرفته‌اند. مطابق با یافته‌های ما مطالعات زیادی که در همین زمینه صورت گرفته حاکی از این است که معنویت‌گرایی، توجه و تأکید بر باورهای اعتقادی- مذهبی و توجه به خدا سبب گردیده است که اولاً افراد برخی از مشکلات و تعارضات ناشی از پدیده HIV/AIDS را به درجات بسیار کم‌تری تجربه نمایند، ثانیاً با تکیه بر موارد فوق به عنوان منابع مهم در حل مشکلات و کنار آمدن با معضلات موجود در زندگی‌شان بهره بگیرند (۱۷-۱۴). اصولاً

دینی احساس روانی و آرامش بیشتری در زندگی با HIV/AIDS به دست می‌آورند و این مسأله آثار سازنده و مفیدی در چگونگی مراقبت از خود و اعضای خانواده افراد دارد (۱۱ و ۱۲).

مذهب به عنوان عامل مؤثر بر عقاید و رفتارها، تأثیر به‌سزایی در کنترل بیماری و عوارض ناشی از آن دارد. خوشبختانه بسیاری از اصول ثابت شده علمی در پیشگیری از گسترش بیماری‌های منتقل شده جنسی، با موازین و ارزش‌های دینی مطابقت دارد و به‌ویژه دین اسلام که به عنوان کامل‌ترین دین همواره مایه مباحثات بسیاری از جهانیان بوده است، با اصولی بنیادین و علمی در زمینه بیماری‌ها نیز توانسته مزیت‌های خود را بر سایر ادیان به نمایش بگذارد. لذا مبلغان مذهبی و رهبران دینی در سطوح مختلف می‌توانند نقش مؤثر خود را در مورد این پدیده اجتماعی ایفا نمایند (۱۳).

Chou و همکاران نیز معتقدند که مبتلایان به عامل ایدز با گرایش به خدا و معنویات ممکن است فرصت‌هایی را به دست آورند که نگاه منفی و انگ اجتماعی را از آن‌ها بردارد. در چنین شرایطی آن‌ها و وابستگانشان از نظر عاطفی و هیجانی به آرامش بیشتری دست یافته و حمایت‌های مضاعفی را از جانب دیگران دریافت خواهند نمود. زیرا آنان نیز با رویکردی مثبت در تعامل با دیگران قرار گرفته و از این وضعیت به عنوان یکی از راهبردهای مناسب خود مراقبتی بهره می‌جویند، به گونه‌ای که در مسیری هدفمند به راهکارهای کنترل عفونت نزد خود و دیگران همت گماشته و حتی برخی از

یافته‌های ما این است که زمینه مذهبی موجود، شرایط عقیدتی و فرهنگی حاکم بر جامعه، جایگاه اماکن خاص مذهبی و زیارتگاه‌های مربوط به امامان و معصومین (ع) و ایام خاص مذهبی نظیر ماه مبارک رمضان، محرم و ...، نوع رفتار و زمینه‌های بروز آن را به گونه‌ای متفاوت با دیگر فرهنگ‌ها شکل داده است.

برخی از بیماران بیان می‌کردند با وجود این بیماری، خداوند به آن‌ها فرصتی دوباره داده تا انسان شایسته‌ای گردند، لذا باید با دید دیگری به دنیا نگریسته و از فرصت در اختیار قرار داده شده در جهت کارهای خیر استفاده نمایند. Ferrell و Ersek نیز معتقدند داشتن تعابیر مذهبی و معنوی از بیماری، به افراد مبتلا کمک می‌نماید تا قالب‌بندی جدید و مثبتی از تجربیات خود ارایه نموده و این امر پی آمدهای مثبتی چون نزدیکی بیشتر به دیگران و توانایی بهتر در شناخت جنبه‌های مهم زندگی را به همراه دارد (۲۳).

به طور کلی می‌توان گفت افراد در درجه اول نیازمندند و البته برخی از آن‌ها پس از ابتلا سعی می‌کنند که در زندگی خود به معنا، هدف و امید دست یابند. هدف و امید در چارچوب معنویت و توجه به خداوند، پاک و مقدس خواهد بود و از این‌رو با والایش، تصعید و رشد و تکامل انسانی در فرد ایجاد انگیزه، تحرک و پویایی نموده وی را به اعمالی و می‌دارد که می‌تواند مایه خیر و صلاح خود و دیگران باشد. طبق تحقیقات این ویژگی‌ها در پیروان دیگر ادیان و در جوامع غیر مسلمان هم مورد تأیید و تأکید قرار گرفته است (۱۵ و ۲۴). اما از ویژگی‌های یافته‌های ما در این خصوص

تشخیص ایدز و ابتلای به آن ممکن است افراد را در معرض این سؤال قرار دهد که ادامه زندگی با این مشکل بزرگ چه معنایی خواهد داشت و بایستی از چه ماهیتی برخوردار باشد و این که اساساً در چنین شرایطی مبهم، آن هم برای مدت زمانی طولانی چگونه باید ادامه حیات داد (۱۸). نتیجه بررسی‌ها و تحقیقات نشان داده است که مواجهه با رویدادها و شرایط سخت و تهدیدکننده نظیر ابتلا به ایدز، خود می‌تواند فرصتی باشد تا افراد بیشتر به زندگی خود فکر کرده، به آن معنا بخشند، بیش از پیش توانایی و نقاط قوت خود را باز یافته و آن را به کار بندند و در این مسیر رشد یابند (۱۹ و ۲۰). مطالعه‌ای که با استفاده هم‌زمان از دو رویکرد کمی و کیفی و با مشارکت ۷۴ نفر از مبتلایان به ایدز انجام شد، نشان داد که بسیاری از افراد پس از مواجهه و ابتلای به ایدز به عنوان یک پدیده تهدیدکننده، در ادامه و بخش پایانی زندگی سعی می‌کنند که به ماهیت فعالیت‌های خود در حیطه‌های خانوادگی، شغلی، آموزشی و ارتباطی توجه نموده، به پیامدهای آن بیشتر بیندیشند و به آن‌ها معنا بخشند، در حالی که قبلاً چنین رویکردی در زندگی خود نداشته‌اند (۲۱). Mellors نیز بر این عقیده است که ایدز منجر به ایجاد دیدگاهی جدید نسبت به زندگی گردیده و برای برخی از مبتلایان موجبات رشد و تکامل فردی در ابعاد مختلف را فراهم می‌نماید (۲۲). بر اساس یافته‌ها در پژوهش حاضر نیز باورها و استمداد مذهبی به عنوان عاملی قدرتمند در این حیطه و مواجهه مثبت و سازنده با بیماری نقش داشته است. یکی از وجوه تمایز در خصوص

و مطابق با آنچه در این مطالعه به دست آمد، تجربه شرایط دشوار و تهدیدکننده نظیر ابتلا به ایدز، خود فرصتی است تا افراد با فکر و بازگشت به ارزش‌ها و معنویات بار دیگر به زندگی خود معنی بخشند و به جای تسلیم، در معرض خطر قرار دادن خود و یا تهدید دیگران، در این مسیر تکامل یابند و بر شرایط زندگی و بیماری مسلط گردند. لذا انعکاس این گونه تجارب مثبت نظیر: توجه به خدا، پرداختن به امر عبادت، نیایش و استمداد از خداوند، شرکت در مراسم، محافل و گروه‌های مذهبی، زیارت اماکن مقدس، کمک به همسانان (دیگر بیماران) و مشارکت در برنامه‌های کنترل عفونت HIV و البته همراه با مساعدت و هدایتگری خبرگان و کارشناسان دینی و مذهبی بیش از پیش و هم‌زمان با سایر فعالیت‌های مرتبط با HIV/AIDS پیشنهاد می‌گردد.

تشکر و قدردانی

از تمامی مددجویان مشارکت‌کننده، مرکز تحقیقات ایدز ایران، مؤسسات زندگی مثبت ایرانیان و رنگین کمان صلح، مرکز مشاوره و درمان بیماری‌های رفتاری دانشگاه علوم پزشکی تهران و مشهد صمیمانه سپاسگزاریم.

است که افراد در چارچوب دین اسلام به عنوان کامل‌ترین دین الهی، با الهام گرفتن از ارزش‌های ناب اسلامی در مسیر جبران و یا تکامل یافتن در دل پدیده‌ای بغرنج چون HIV/AIDS فرصتی مغتنم می‌یابند، چنان که تجارب برخی از مشارکت‌کنندگان در مطالعه حاضر هم از مصادیق عینی آن می‌باشد. اما بدون شک در این مسیر کمک، روشنگری، راهنمایی و مساعدت خبرگان و کارشناسان ضرورت داشته و نقش روحانیون، مبلغان و هدایتگران مذهبی بسیار لازم و مؤثر می‌نماید. به نظر می‌رسد نقش و جایگاه این فرآیند، یعنی روشنگری و هدایتگری به سمت معنویات در برنامه‌های جاری مرتبط با ایدز در مراکز مرتبط و موجود در کشور کم رنگ‌تر از حد لازم است و با توجه به نتایج حاصل در پژوهش حاضر و اهمیت مسأله، بر نقص نسبی موجود در این زمینه تأکید می‌شود.

به طور کلی گرچه در مسیر زندگی تمایلات، عقاید و ارزش‌های ریشه دار در وجود انسان ممکن است پنهان شده و یا محدود گردد، اما بروز یک حادثه تروماتیک و تهدیدکننده می‌تواند موجب زنده شدن دوباره این دسته از ارزش‌ها و عقاید ریشه دوانده در اعماق وجودی و فطرت انسان‌ها گردد. در همین راستا

منابع

- 1 - WHO/UNAIDS. AIDS epidemic update. Geneva: World Health Organization; 2007.
- 2 - Steen TW, Drage M, Klouman E. The HIV-pandemic in the third world--worse than anticipated?. sskr Nor Laegeforen. 2006 Nov 30; 126(23): 3135-8.
- 3 - Simon V, Ho DD, Abdool Karim Q. HIV/AIDS epidemiology, pathogenesis, prevention, and treatment. Lancet. 2006 Aug 5; 368(9534): 489-504.
- 4 - Ohlen J, Bengtsson J, Skott C, Segesten K. Being in a lived retreat--embodied meaning of alleviated suffering. Cancer Nurs. 2002 Aug; 25(4): 318-25.
- 5 - Caetano JA, Pagliuca LM. Self-care and HIV/AIDS patients: nursing care systematization. Rev Lat Am Enfermagem. 2006 May-Jun; 14(3): 336-45.

- 6 - Rice R. Home care nursing practice: Concepts and application. 4th ed. St. Louis: Mosby Co; 2006.
- 7 - Diekelmann N, Allen D, Tanner C. The national league for nursing criteria for appraisal of baccalaureate programs: A critical hermeneutic analysis. In: Moody L, Shannon M, eds. NLN Nursing Research Monograph Series. New York: NLN Press; 1989.
- 8 - Polit DF, Beck CT. Nursing research: Principles and methods. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
- 9 - Makoae LN, Greeff M, Phetlhu RD, Uys LR, Naidoo JR, Kohi TW, et al. Coping with HIV-related stigma in five African countries. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2008 Mar-Apr; 19(2): 137-46.
- 10 - Farber EW, Mirsalimi H, Williams KA, McDaniel JS. Meaning of illness and psychological adjustment to HIV/AIDS. *Psychosomatics*. 2003 Nov-Dec; 44(6): 485-91.
- 11 - Majumdar B. An exploration of socioeconomic, spiritual, and family support among HIV-positive women in India. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2004 May-Jun; 15(3): 37-46.
- 12 - Nyblade L, Pande R, Mathur S, MacQuarrie K, Kidd R, Banteyerga H, et al. Disentangling HIV and AIDS stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia. Washington, DC: International Center for Research on Women; 2003.
- 13 - Esmaili R. [The role of Islam and AIDS control. 3rd international congress of AIDS nursing and society]. 1998: Tehran, Shahid Beheshti University of Medical sciences. (Persian)
- 14 - Chou FY, Holzemer WL, Portillo CJ, Slaughter R. Self-care strategies and sources of information for HIV/AIDS symptoms management. *Nursing Research*. 2004; 53(5): 332-339.
- 15 - McCormick DP, Holder B, Wetsel MA, Cawthon TW. Spirituality and HIV disease: an integrated perspective. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2001 May-Jun; 12(3): 58-65.
- 16 - Seegers DL. Spiritual and religious experiences of gay men with HIV illness. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2007 May-Jun; 18(3): 5-12.
- 17 - Coetzee M, Spangenberg J. Coping styles and quality of life in people with HIV/ AIDS: a review. *Acta Academica* 2003; 35(3): 205-222.
- 18 - Yi MS, Mrus JM, Wade TJ, Ho ML, Hornung RW, Cotton S, et al. Religion, spirituality, and depressive symptoms in patients with HIV/AIDS. *J Gen Intern Med*. 2006 Dec; 21 Suppl 5: S21-7.
- 19 - Mellors MP, Erlen JA, Coontz PD, Lucke KT. Transcending the suffering of AIDS. *J Community Health Nurs*. 2001 Winter; 18(4): 235-46.
- 20 - Arman M, Rehnsfeldt A. Living with breast cancer - a challenge to expansive and creative forces. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2002 Dec; 11(4): 290-6.
- 21 - Hall BA. Patterns of spirituality in persons with advanced HIV disease. *Res Nurs Health*. 1998 Apr; 21(2): 143-53.
- 22 - Mellors MP. AIDS, self-transcendence, and quality of life. (Doctoral dissertation, University of Pittsburgh, 1999). *Dissertation Abstracts International*. 1999; 60: 1533.
- 23 - Ersek M, Ferrell BR. Providing relief from cancer pain by assisting in the search for meaning. *J Palliat Care*. 1994 Winter; 10(4): 15-22.
- 24 - Brennan M. Older men living with HIV: the importance of spirituality. *Generations*. 2008 Spring; 32(1): 54-61.

Spirituality in HIV-infected Individuals: A Phenomenological Study

Mohammadpour* A (Ph.D) - Parsa Yekta** Z (Ph.D) - Nikbakht Nasrabadi** A (Ph.D).

Abstract

Received: Dec. 2011
Accepted: Jun. 2011

Background & Aim: HIV/AIDS is a well-recognized global problem in the world, including Iran. It is necessary to comprehend and understand lived experience of HIV positive patients. The present study was designed and conducted to better understand the perspectives and experiences of HIV positive patients about the role of the spirituality and religious beliefs in their lives with HIV/AIDS.

Methods & Materials: This qualitative study was conducted using an interpretative phenomenological approach. In-depth, audio-taped and semi-structured interviews with 19 participants were conducted to collect data. Data were transcript. Observations were also recorded in comprehensive field notes. A hermeneutic approach was used to analyze the data, according to the method developed by Diekmann.

Results: According to the findings, participants aged between 21 and 56 years of old at the time of contamination to the HIV. Almost half (47.4%) of the participants had CD4 counts under 200 cells/mm³. Analyzes of the data revealed three main themes: (a) Redefining religious values and communicating with God; (b) Compensation; and (c) Individual development. The themes included some sub-themes.

Conclusion: Experiencing difficult conditions in HIV positive individuals provide them with an opportunity to return to religious values, redefine themselves and give meaning to their lives, rather than fear or disappointment. Communicating with other HIV positive patients and religious experts are suggested as additional appropriate strategies.

Key words: HIV, AIDS, spirituality, experience, phenomenology

Corresponding author:
Mohammadpour A
e-mail:
mohammadpour@razi.
tums.ac.ir

* Dept. of Medical and Surgical Nursing, Gonabad University of Medical Sciences, Social Development and Health Promotion Research Center, Gonabad, Iran

** Dept. of Medical and Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran