

# استیگماتیزه شدن، رابطه پزشک - بیمار و درمان در بیماران مبتلا به اچ. آی. وی / ایدز

محمد توکل<sup>۱</sup>

دیبا نیک آئین

## چکیده

**مقدمه:** امروزه اچ. آی. وی / ایدز تنها به عنوان یک بیماری و حامل آن به عنوان بیمار شناخته نمی شوند. از آنجایی که راه های انتقال این بیماری بیشتر مربوط به رفتار انحرافی بشر بوده است، نسبت به این بیماری یک استیگما شکل گرفته است. این مقاله در پی بررسی تأثیری است که استیگما بودن این بیماری در جامعه ایران بر روی درمان این بیماران و رابطه متقابل پزشک و بیمار اچ. آی. وی مثبت برجای گذاشته است.

**روش:** روش مورد استفاده قرار گرفته در این مطالعه روش کیفی بوده است. جمع آوری داده ها با استفاده از تکنیک مصاحبه انجام گرفته که برای مصاحبه با بیماران اچ. آی. وی مثبت از مصاحبه عمیق و برای مصاحبه با پزشکان متخصص عفونی از مصاحبه نیمه ساخت یافته استفاده گردیده است. این مطالعه در مرکز مشاوره و بخش عفونی بیمارستان امام خمینی انجام گرفته است و شش نفر از مراجعان مرکز مشاوره رفتاری و هفت نفر متخصص بیماری های عفونی انتخاب شده اند.

**یافته ها:** استیگمای ایدز ترس های نابجایی را در جامعه پزشکی برانگیخته است که کنش متقابل پزشک و بیمار اچ. آی. وی مثبت را تحت تأثیر قرار داده و در بسیاری موارد موجب تبعیضات درمانی برای این بیماران شده است.

---

۱. استاد جامعه شناسی، گروه جامعه شناسی پزشکی، مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران (نویسنده مسئول)

نتیجه‌گیری: براساس نتایج به دست آمده استیگمای ایدز تأثیر نامطلوبی در جامعه پزشکی ما داشته است و این مسئله مانعی برای دستیابی بیماران مبتلا به اچ. آی. وی/ ایدز به حقوق درمانی برابر می‌باشد. نتایج نشانگر نقش استیگما در تبدیل این بیماری به یک پدیده اجتماعی فرهنگی می‌باشد. پزشکان نیز مانند دیگر آحاد جامعه تحت تأثیر ارزش‌ها، هنجارها و برساخت‌های جامعه قرار دارند.

### واژگان کلیدی

استیگما، انگ‌خوردگی، تبعیض، رفتار انحرافی، کنش متقابل پزشک - بیمار

## استیگماتیزه شدن، رابطه پزشکی - بیمار و درمان در بیماران مبتلا به

## اچ. آی. وی / ایدز

ایدز پدیده‌ای پزشکی - بهداشتی است که ابعاد اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی آن بسیار گسترده است. از حیث اجتماعی به‌عنوان یک برساخت اجتماعی و به طور مشخص تر یک ننگ اجتماعی، یا یک مسئله به ننگ تبدیل شده (آلونزو و رینولدر<sup>۱</sup> ۱۹۹۵؛ ویتز<sup>۲</sup> ۲۰۰۰ و ۱۹۹۱، به نقل از قاضی طباطبایی و همکاران، ۱۳۸۵، ص ۱۳۷)، شأن اجتماعی فرد مبتلا را در سطوح متفاوتی آماج خود قرار می‌دهد. بدین معنی که فرد مبتلا به اچ. آی. وی / ایدز، علاوه بر تحمل زندگی همراه با ترس، درد، بلا تکلیفی و ناامیدی از آینده بیماری و تصویری نزدیک از مرگ، یک نوع احساس طرد (پیشداوری)، تبعیض، تحقیر، اشمئزاز و دیگر انواع نگرانی‌ها و تحریم‌ها را از جانب جامعه دریافت می‌کند (استاین<sup>۳</sup> ۱۹۹۸؛ دی واین<sup>۴</sup> و دیگران ۱۹۹۹، به نقل از قاضی طباطبایی و همکاران، ۱۳۸۵، ص ۱۳۷).

برداشت جامعه از ایدز صرفاً به یک بیماری و مبتلا به ایدز تنها به‌عنوان یک بیمار محدود نمی‌شود، بلکه به‌عنوان معرف یا نشان دهنده فرد یا افرادی شناخته می‌شود که به احتمال قوی دارای رفتارهای کجروانه و منحرفانه‌ای بوده‌اند که در نتیجه این اعمال و رفتار به ایدز مبتلا گشته‌اند. ایدز یک نوع انحراف از هنجارهای جامعه تلقی می‌شود. جامعه شناسان رفتار انحرافی را به مفهوم رفتاری می‌شناسند که به طریقی با انتظارات رفتاری مشترک یک گروه خاص سازگاری ندارد و دیگر اعضای جامعه آن را ناپسند یا نادرست می‌دانند. در واقع هر جامعه از اعضای خود انتظار دارد از ارزش‌ها و هنجارها تبعیت کنند، اما همواره عده‌ای پیدا می‌شوند که این ارزش‌ها و هنجارها را رعایت نمی‌کنند (سهیلی ارسی، ۱۳۸۶، ص ۹۶).

بنابراین ایدز در جامعه به‌عنوان یک استیگما نگریسته می‌شود، این تفکر می‌تواند نتیجه این فکر باشد که فرد مبتلا به اچ. آی. وی / ایدز به دلیل رفتارهای غیراخلاقی جنسی به بیماری مبتلا شده است. احتمال انتقال اچ. آی. وی / ایدز در رفتارهای پرخطر همانند رفتارهای جنسی پرخطر (مانند ارتباط خارج از خانواده یا ارتباط با همجنس) یا تزریق مواد وجود دارد و این رفتارها از نظر عموم جامعه غیراخلاقی و مغایر با فرهنگ جامعه‌ها است. فرد مبتلا فردی بی‌مبالات، بی‌اخلاق یا فاصله گرفته از رفتارهایی است که جامعه آن‌ها را تأیید می‌کند. بنابراین ابتلا به بیماری نوعی عاقبت طبیعی و جزای دنیوی فرد برای رفتارهای بد بوده است و دردی که به آن مبتلاست نتیجه گناهی است که او در گذشته مرتکب شده است. در این نگرش برخوردی قضاوتی با رفتارها صورت می‌گیرد. برخوردی که پزشکان علی‌القاعده باید از آن اجتناب کنند (افتخار، ۱۳۸۸، ص ۷۸). چون پزشکان نیز بخشی از جامعه بزرگ‌تر هستند و نمی‌توان آن‌ها را گروهی مجزا از سایرین در نظر گرفت. بنابراین این باورها بر نگرش پزشکان در مورد این بیماران و طرز برخورد آن‌ها با این بیماران اثرگذار است.

آنچه در عمل اتفاق می‌افتد تأثیر منفی استیگما به‌عنوان یک برساخت اجتماعی در زمینه درمان این بیماران است و رابطه میان پزشک و بیمار نیز به‌عنوان دو گروهی که مهم‌ترین نقش را در زمینه درمان و ارائه خدمات درمانی ایفا می‌کنند مطرح می‌شود. چون پزشکان هم مانند سایرین تحت تأثیر این نگاه استیگماگونه به اچ. آی. وی / ایدز قرار می‌گیرند و در نتیجه این جریان‌ات مسائل بسیاری را در چگونگی برخورد پزشکان با این بیماران ایجاد می‌کند. «بیماران مبتلا به اچ آی وی، ای آر سی<sup>۵</sup> و سایر تجلیات عفونت اچ آی وی، حق برخورداری از میزان

برابری از مراقبت‌های بهداشتی، مانند همه اعضای جامعه را دارند» (انیستیتو پزشکی، ۱۹۸۶، ص ۱۵۳).

در حال حاضر نیز قوانین و بیانیه‌های متعددی جهت هدایت رفتارها و روش‌های حرفه‌ای پزشکان تدوین شده است (لاریجانی، ۱۳۸۳، ص ۱۲۱). مشاغل بهداشتی همچنین اجبار اخلاقی برای اجتناب کردن از عدم پذیرش اشخاص دارای عفونت یا تبعیض علیه آن‌ها در ارائه مراقبت‌های بهداشتی دارند. در دوران اولیه اپیدمی ایدز، مشاغل مرتبط با مراقبت سلامت، بیماران ایدز را طرد می‌کردند یا به گونه نامناسبی بیماریشان را به اطلاع عموم می‌رساندند و گزارش‌هایی مبنی بر طرد بیماران اچ.آی.وی مثبت و عضو گروه‌های پرخطر توسط ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی موجود است (انیستیتو پزشکی، ۱۹۸۶، ص ۱۵۳). اما به دلایلی که در بالا عنوان شد پزشکان و کادر درمانی در مورد رعایت این اصول و قوانین با چالش مواجه می‌شوند زیرا ایدز اکنون به‌عنوان یک مسئله فرهنگی و اجتماعی مطرح است و مبتلایان به‌عنوان هنجارشکنان و افرادی که رفتاری برخلاف ارزش‌های پذیرفته شده در جامعه داشته‌اند، نشان می‌خورند و این مانع دستیابی آن‌ها به حقوق درمانی برابر می‌شود.

علاوه بر موارد فوق فردی که آلوده به ایدز است و یا ترس از آلودگی به این ویروس را دارد، برای دستیابی به حق مراقبت بهداشتی به دو دلیل نگران است. وی انتظار دارد که به وی اطمینان داده شود که مراقبت‌های بهداشتی معمول که از بیماران دیگر و بیماری‌های غیر از ایدز به عمل می‌آید در مورد او نیز اعمال گردد. او انتظار دارد تا حق دستیابی کامل به درمان برای پیشگیری، درمان و کاهش بیماری ناشی از ایدز به وی داده شود. اینجا تبعیض نسبت به بیماران مبتلا به ایدز مطرح می‌شود. رفتار تبعیض‌گرایانه از سوی کارکنان بهداشتی، جامعه را

نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. مجموعه قوانین واضح و صریح، حق دستیابی به مراقبت یکسان را در بعضی موارد تضمین می‌کند. مفاد قانونی که مانع از تبعیض می‌شد (حق دستیابی به حقوق برابر) از حقوق بیمار در کشورهای دیگر حمایت می‌کرد. عدم ارائه درمان برابر (مثل جراحی) به فردی که به‌عنوان بیمار پذیرفته شده است آن هم در شرایطی که همان درمان به یک بیمار غیر حامل ایدز ارائه می‌شود، اغلب به معنای نقض قوانین حرفه‌ای است و می‌تواند به ادعای خسارت ناشی از قصور منتهی شود.

تبعیض خود عواقب بسیاری را برای جامعه به دنبال دارد و نه تنها استیگمای ایدز را کمرنگ نمی‌کند، بلکه خود موجب آسیب‌های دیگری نیز می‌گردد؛ از جمله پنهان کردن بیماری از درمانگر که خود باعث افزایش تعداد مبتلایان به ایدز می‌شود زیرا که کادر درمانی در صورت بی‌اطلاعی از اچ. آی. وی مثبت بودن فرد احتیاط‌های لازم را به عمل نمی‌آورند. امروزه ایدز در بیشتر کشورهای جهان به صورت یک مشکل اجتماعی مطرح شده است.

این مطالعه در حیطه جامعه‌شناسی پزشکی قرار می‌گیرد. از جمله اهداف این حوزه توصیف مسائل مربوط به جامعه‌شناسی پزشکی است و هدف آن ارائه تجزیه و تحلیل کم و بیش گسترده‌ای از پدیده‌های گوناگون است که در این مقاله نیز مورد توجه قرار گرفته است.

با توجه به استیگما بودن ایدز در جامعه ما، درمانگران حقوق این بیماران را در زمینه ارائه خدمات بهداشتی و درمانی رعایت نمی‌کنند که ریشه این امر در نوع نگاه به این بیماری است. در واقع یک رابطه متقابل میان استیگما بودن این بیماری و تبعیضات درمانی موجود در جامعه برای این بیماران وجود دارد. هدف این مطالعه چگونگی ارائه خدمات درمانی و نحوه برخورد جامعه پزشکی با بیماران

اچ. آی. وی / ایدز با توجه به تأثیر استیگما به عنوان یک مسئله اجتماعی - فرهنگی می باشد تا بتوان به فهم بهتری از وضعیتی که در حال حاضر در مورد این بیماران در جریان است دست یافت.

### ادبیات موضوع

با توجه به موضوع مطالعه، نظریه کنش متقابل نمادین به عنوان مناسب ترین نظریه ها در جهت مطالعه این موضوع برگزیده شده است که از نظریات مطرح در حوزه جامعه شناسی پزشکی است.

### نظریه کنش متقابل نمادین

انسان ها مستقیماً به جهان خارج واکنش نشان نمی دهند بلکه آنان به دنیای خارج معنایی اجتماعی می دهند و نسبت به آن معنی واکنش نشان می دهند. ما در میان نمادها و نیز در یک دنیای مادی زندگی می کنیم و زندگی اجتماعی ما فرآیند دایمی تفسیر معانی کنش های ما و کنش های دیگران است. کردار زمانی معنی دار می شود که بتوانیم طوری ذهنمان را به کار بریم که خودمان را جای دیگران بگذاریم و از این طریق اندیشه ها، کنش های دیگران را تفسیر کنیم، اما امید استدلال می کند که معنی در اصل نه از ذهن، بلکه از موقعیت اجتماعی برمی خیزد. معنی پیش از آن که ذهن به آن آگاهی یابد، در عمل اجتماعی حضور دارد. یک عمل در صورتی معنی می یابد که یک کنشگر از طریق ادای یک کنشگر دیگر، رفتار منتج از آن ادا را تشخیص دهد (ماسیونیس<sup>۷</sup>، ۱۹۹۹، ص ۶۵۷، به نقل از ستوده، ۱۳۸۱، ص ۵۷).

ساس و هولندر<sup>۸</sup> اظهار داشته اند که سه نوع رابطه را میان پزشک و بیمار می توان مشاهده کرد:

- ۱- فعال - منفعل: در این نوع ارتباط پزشک فعال و بیمار به گونه‌ای انفعالی پذیرنده صواب‌دیدها و معالجه‌های پزشک است.
- ۲- همکاری - هدایت<sup>۹</sup>: پزشک بیمار را هدایت کرده و بیمار همکاری می‌کند.
- ۳- مشارکت متقابل<sup>۱۰</sup>: هم پزشک و هم بیمار با هم کنکاش می‌کنند و در تصمیم‌گیری‌های تعیین‌کننده سهیم هستند (توکل و آرمسترانگ، ۱۳۸۶، ص ۲۰۴).

#### - بیماری و انحراف اجتماعی

بیماری را در اغلب موارد انحراف از حالت سلامت تعریف کرده‌اند. بیماری به‌عنوان مؤلفه‌های ذهنی ناخوشی<sup>۱۱</sup> می‌تواند توسط علائم عینی و آزمایش‌ها تشخیص داده شود. اما همین که ما نشانه‌های بیماری را داشته باشیم، می‌توانیم بیمار شویم. بخش رفتاری بیماری، مریضی<sup>۱۲</sup> خوانده می‌شود که توسط جامعه تعریف شده است (هانی<sup>۱۳</sup>، ۱۹۸۸، ص ۱۳۵). به اعتقاد توده مردم بیماری حالتی است که به علت آن سلامتی موجود انسانی به مخاطره می‌افتد. سلامت را می‌توان از جنبه‌های مختلف تعریف کرد. برداشت از سلامت عمدتاً حالتی از رفاه کامل فیزیکی، روحی و اجتماعی تا داشتن زندگی سالم و جنبه دیگرش پیشگیری از بیماری است که به سبک زندگی مربوط می‌شود (محسنی، ۱۳۷۶، ص ۵۶).

بیماری از آن جا که در مقابل حالت تندرستی قرار می‌گیرد، توسط بعضی از جامعه‌شناسان (مانند دورکیم) پدیده‌ای غیرعادی یا مرضی (پاتولوژیک) محسوب می‌شود و در ردیف انحرافات اجتماعی قرار می‌گیرد. «دورکیم» در کتاب «قواعد روش جامعه‌شناختی» در صدد تعریف دو مفهوم عادی و غیرعادی است. در نظر وی بیماری را نمی‌توان عدم تطابق ارگانیزم با محیط یا آنچه که حیات ما را تهدید



می‌کند تعریف کرد، چرا که برخی از حالاتی که بیمارگونه تشخیص داده شده‌اند (مانند پیری، کودکی و یائسگی) ایجاد ضعف‌هایی می‌کنند، درحالی‌که برعکس بیماری‌هایی وجود دارد که فاقد نتایج وخیم هستند. دورکیم با خودداری از رجوع به حالت ایده آلی که در پرتو آن بتوان به قضاوت درباره عادی بودن و نه خود پدیده پرداخت به این نتیجه می‌رسد که برخی پدیده‌ها عمومی هستند و در میان اکثر افراد یافت می‌شوند و برخی دیگر برعکس حالت استثنایی دارند. دورکیم می‌خواهد عادی را حالتی بداند که صور عمومی‌تری دارد و سایر صور را مرضی و غیر عادی (محسنی، ۱۳۷۶، ص ۶۰).

#### - برچسب‌زنی

به زعم این، نظریه انحراف در یک جامعه، بیشتر از آنکه پدیده‌ای روان‌شناختی باشد، پدیده‌ای اجتماعی است. نظریه پردازان دیدگاه برچسب زدن به این واقعیت اشاره می‌کنند که انحراف یک خصیصه ذاتی رفتارها یا متعلق به افرادی خاص نیست. فرآیند برچسب‌زنی، مستقیماً به قدرت و پایگاه کسانی که برچسب می‌زنند و افرادی که برچسب می‌خورند، ارتباط دارد. بنابراین، رفتار به نوبه خود دارای «انحراف» نیست، بلکه این برچسب به وسیله شاهدان اجتماعی به آن زده می‌شود (ستوده، ۱۳۸۱، ص ۲۲۶).

این نظریه بر این موضوع تأکید دارد که انحراف چگونگی یک عمل نیست، بلکه چگونگی پاسخ و واکنشی است که به یک عمل داده می‌شود و به عبارت دیگر نظریه برچسب درباره واکنش‌ها و پیامدهای اجتماعی که نسبت به اشخاص منحرف صورت می‌گیرد و هم‌چنین اثراتی که چنین واکنشی در انحرافات بعدی

اشخاص دارد، می‌باشد. برچسبی که به فردی زده شد موجب بروز وقایع مشابه دیگر می‌گردد که منجر به ظهور انحرافات دیگر می‌شود.

#### - انگ اجتماعی<sup>۱۴</sup>

گافمن توضیح می‌دهد که اصطلاح استیگما سرچشمه گرفته از یونان باستان است، که از آن برای نسبت دادن به نشانه‌های جسمی که چیز بد یا غیراخلاقی دربارهٔ مردمی که آن را داشتند نشان می‌داد، استفاده می‌کردند. در جامعه معاصر گافمن توضیح می‌دهد که سه شکل از انگ (استیگما) وجود دارد:

۱- زشتی (کراهت) بدنی (جسمی) مانند انواع گوناگونی از بدقوارگی‌های فیزیکی و بدشکلی‌های جسمانی.

۲- نواقص و کمبودهای شخصیتی فردی مانند: متقلب، ضعیف‌النفس و سلطه‌پذیر بودن یا احساسات غیرطبیعی، عقاید انعطاف‌ناپذیر و غیرقابل اعتماد داشتن: این صفات با توجه به شواهد موجود به کسانی مربوط می‌شوند که برای مثال دچار اختلالات روانی، زندان، اعتیاد به مواد مخدر، اعتیاد به الکل، همجنس‌خواهی، بیکاری، اقدام به خودکشی و رفتارهای افراطی سیاسی هستند. هم‌چنین اختلال ذهنی، بیماری‌های انتقالی جنسی<sup>۱۵</sup> (اس.تی.دی.اس) و الکلیسم و تمایلات مربوط به خودکشی و ...

۳- استیگمای قبیله‌ای نژاد، مذهب و ملیت. مردمی با این گرایش‌ها کسانی هستند که از اکثریت مردم متفاوتند، اما تفاوت آن‌ها در طرق منفی است و باعث تبعیض برای این گروه می‌شود (کاکرهام، ۲۰۰۳، ص ۱۶۴). این داغ ننگ قومی و قبیله‌ای می‌تواند در طی نسل‌ها انتقال یافته و تمام اعضای یک خانواده را یکسان آلوده سازند.

**- طرد اجتماعی**

«هنگامی که جامعه‌ای گروهی را به‌عنوان منحرف معرفی کرد، آن گروه به انزوا تمایل می‌یابد و با جامعه بیگانه می‌شود و در تک افتادگی اجتماعی<sup>۱۶</sup> فرهنگ جزئی و خاص خود را می‌سازد» (ساروخانی، ۱۳۷۵، صص ۲۰۸-۲۰۷).

افراد دارای لکه ننگ غالباً بیگانه‌اند، لکه ننگشان این‌گونه معین کرده است که از جامعه طرد شوند. هنگامی که لکه ننگ آشکارتر است فرصت کمتری برای پذیرفته شدن به‌عنوان فردی «عادی» وجود دارد. در این اوضاع و احوال بسیاری از افراد لکه‌دار، جامعه جانشین یا کلوب‌های خاص خود را تشکیل می‌دهند که در آن با ملاقات افراد مبتلا به همان مصائب، می‌توانند خود را مردمانی نسبتاً عادی و قابل پذیرش احساس کنند. اما در عین حال که با تشکیل گروه غریبه ممکن است احساس انزوای اجتماعی خود را کاهش دهند، این کار می‌تواند آن‌ها را باز هم بیشتر از جامعه به اصطلاح «عادی» دور کرده و نسبت به آن بیگانه کند. از همین رو لکه ننگ برای بیمار معضلی پدید می‌آورد: آن‌ها می‌توانند برای اینکه بخشی از یک جامعه عادی باشند بکوشند، اما مدام به آن‌ها یادآوری می‌شود که «عادی» نیستند و در معرض خطر کشف شدن قرار دارند؛ از سوی دیگر می‌توانند جامعه «عادی و بهنجار» خود را از افراد رانده شده غریبه مشابه تشکیل دهند اما این واکنش نیز آن‌ها را از بدنه جامعه اصلی باز هم بیشتر بیگانه می‌کند (توکل و آرمسترانگ، ۱۳۸۶، ص ۱۲۶).

**روش**

روش اصلی این مطالعه روش کیفی است. تحقیق کیفی انجام عملی تحقیق در دنیای واقعی است و بسیار ظریف و عمیق مسائل را مورد شناسایی قرار می‌دهد. با استفاده از این روش می‌توان پیچیدگی مسئله‌های اجتماعی را شناسایی کرد.

همچنین با به کارگیری این روش در تحقیقات می‌توان هر چه بیشتر شرایط را واقعی نمود و از شرایط تصنعی و غیر واقعی (اتفاقی که بیشتر در تحقیقات کمی رخ می‌دهد) فاصله گرفت (مارشال و راسمن، ۱۳۷۷، ص ۲۱۸).

### شرکت کنندگان

با توجه به بررسی‌های انجام شده در مطالعات مقدماتی<sup>۱۷</sup> این تحقیق و با استفاده از استراتژی مطالعه موردی، گروه بیماری‌های عفونی بیمارستان امام خمینی به عنوان میدان تحقیق انتخاب گردید. زیرا این مرکز با توجه به شرایط خاص آن و در اختیار داشتن امکانات ویژه برای انجام این پژوهش مناسب‌ترین مکان در دسترس بود. از عوامل مؤثر در انتخاب آن موقعیت خاص این مرکز به لحاظ درمانی برای مبتلایان به اچ. آی. وی / ایدز بود. این دپارتمان دارای یک بخش ویژه تحت عنوان مرکز مشاوره رفتاری می‌باشد که بسیاری از بیماران مشکوک را برای انجام آزمایش به این مرکز معرفی می‌کنند. هم چنین مبتلایان هر چند وقت یک بار برای چک آپ<sup>۱۸</sup> و یا گرفتن دارو به این مرکز مراجعه می‌کنند و این مرکز امکانات دارویی و مشاوره‌ای و امکانات انجام آزمایش‌های مربوطه را در اختیارشان قرار می‌دهد و در صورت نیاز به خدمات درمانی بیشتر آن‌ها را به دیگر مراکز مورد نیازشان معرفی می‌کنند.

با توجه به موضوع رساله و حساسیت برانگیز بودن مسأله محقق به ناچار از روش نمونه‌گیری غیراحتمالی با روش عمدی یا قضاوتی استفاده کرده است. محقق نمونه خود را از میان مراجعان به مرکز مشاوره که در محدوده زمانی انجام کار میدانی محقق به آن مرکز مراجعه می‌کردند، انتخاب کرده است. برای این مطالعه ابتدا ۹ نفر از مراجعان مرکز مشاوره رفتاری انتخاب گردیدند. در مورد

بیماران بستری در بخش عفونی بیمارستان امام خمینی نیز با تمام بیماران بستری که امکان صحبت با ایشان وجود داشت مصاحبه انجام گرفت که شامل شش نفر می‌شدند که از آن میان چهار نفر در اتاق ایزوله<sup>۱۶</sup> بستری بودند و دو نفرشان در اتاق‌های معمولی. در زمان مراجعه محقق کلاً هشت بیمار بستری مبتلا به اچ. آی. وی/ایدز در بخش عفونی بستری بودند که با شش نفر مصاحبه انجام گرفت و دو بیمار دیگر به خاطر وضعیت بد جسمانی قادر به پاسخگویی نبودند. در مورد پزشکان متخصص عفونی دپارتمان عفونی بیمارستان امام خمینی نیز با توجه به امکان انجام مصاحبه از لحاظ زمانی و در دسترس بودن متخصصان با اکثریت آنها مصاحبه انجام گرفت که شامل هفت نفر متخصص بیماری‌های عفونی می‌شد که با پنج نفر از آنان مصاحبه انجام گرفت.

### گردآوری اطلاعات

در این بررسی از مصاحبه باز و عمیق برای صحبت با بیماران استفاده شده است. نحوه انجام مصاحبه با بیماران به گونه‌ای بود که با طرح سؤالات زمینه‌ای آغاز می‌گردید و سپس سؤالات کلی مربوطه پرسیده می‌شد. این سؤالات حول محور نحوه برخورد پزشکان و کادر درمانی و تأثیری که استیگما موجود بر این روابط می‌گذارد قرار داشت.

در مورد مصاحبه با متخصصان مصاحبه‌ها حالت نیمه ساخت یافته داشت. موزر و ناگل (۲۰۰۲) مصاحبه با متخصصان را نوعی مصاحبه نیمه استاندارد می‌دانند. در این جا به مصاحبه شونده نه به‌عنوان یک کل یا شخص بلکه به قابلیتش به‌عنوان متخصص در یک حوزه خاص توجه می‌شود. متخصصان نه به‌عنوان یک مورد

منفرد بلکه به منزله نمایندگان یک گروه (از متخصصان خاص) در گروه گنجانده می‌شوند (فلیک، ۱۳۸۷، ص ۱۸۳).

#### یافته‌ها

با توجه به داده‌های به دست آمده از بیماران، آن‌ها در مجموع از برخورد پزشکان در این مرکز (بخش عفونی بیمارستان امام خمینی) راضی بودند و موارد مورد مصاحبه قرار گرفته با پزشکان این مرکز برخورد خاصی نداشتند و در مجموع ارزیابی مثبتی داشتند. اما گزارش‌هایی از برخورد بد پزشکان عمومی یا دندان پزشکان و متخصص زنان وجود داشته که مربوط به پزشکان متخصص عفونی نبود و این مشکلات در خارج از این مرکز روی داده بود. به خاطر این مشکلات بسیاری از آن‌ها بیان می‌کردند که به جز این مرکز جای دیگری مراجعه نمی‌کنند و در اکثر مواقع به خاطر عدم پذیرششان توسط پزشکان از انجام درمان یا ادامه آن صرف‌نظر کرده‌اند. این مسئله به خاطر انگ و تبعیضی که در موردشان وجود دارد (به خاطر اچ آی وی مثبت بودن شان) و بسیاری از موارد مورد مصاحبه قرار گرفته در صحبت‌هایشان به این مسئله اشاره می‌کردند. به این خاطر برخی نیز اظهار می‌کردند اگر هم مراجعه کنند نمی‌گویند که اچ. آی. وی مثبت هستند که این مسئله هم باعث رعایت نکردن احتیاطات لازم توسط پزشک و کادر درمانی می‌شود (در هیچ‌یک از پاسخگویان مورد نقیضی در مورد پزشکان این مرکز وجود نداشت).

یکی از مصاحبه‌شوندگان که از همسر هموفیلی‌اش مبتلا شده بود از تفاوتی که پزشکان بین قربانیان اچ. آی. وی و کسانی که به خاطر رفتار پرخطر خودشان مبتلا شده بودند توضیح داده که این تفاوت به علت همان برچسب خوردن این

افراد به‌عنوان منحرفین و کسانی است که رفتار نابهنجار داشته‌اند و انگ در مورد آنها تأثیر مضاعف دارد.

از میان شش نفر مورد مصاحبه قرار گرفته پنج نفر از برخورد پزشکان در این بیمارستان راضی بودند و تنها یک مورد نقیض وجود داشت. دو نفر از افراد مورد مصاحبه قرار گرفته نیز از کادر درمانی این مرکز ناراضی بودند و از برخورد نامناسب آن‌ها شکایت داشتند که در زیر گزارش مربوط به آن آمده است. بیماران بستری هم در صحبت‌هایشان عنوان می‌کردند که جز بخش عفونی بیمارستان امام خمینی (ره) به بیمارستان یا مرکز دیگری مراجعه نکردند و تأثیر انگ باعث شده اکثر آن‌ها حتی به دندان پزشکی هم مراجعه نمی‌کردند (به خاطر امتناع از پذیرششان توسط دندانپزشک) و به جز یک مورد از مصاحبه‌شوندگان بقیه دندان‌هایی با وضعیت بسیار بدی داشتند. یکی از بیماران بیان کرد که دیگر پزشکی که این تخصص را ندارند برخورد نامناسبی با بیماران اچ.آی.وی مثبت دارند و در خارج از این مرکز تجربه عدم پذیرش به خاطر اچ.آی.وی مثبت بودنش را داشته است.

یکی از مصاحبه‌شوندگان توضیح داد که زمانی که برای سوختگی به بیمارستان مراجعه کرده بوده ابتلا به اچ.آی.وی خود را به اطلاع کادر درمانی نرسانده که این امر ناشی از تأثیر استیگما و تبعیضات نتیجه آن است. یکی از مصاحبه‌شوندگان هم از برخورد نامناسب پزشکی که متخصص نیستند و در خارج از این مرکز فعالیت می‌کنند گزارش داد.

با توجه به داده‌های حاصله از میان نه فرد مورد مصاحبه قرار گرفته، ۳ مورد تاکنون تجربه بستری شدن چه در این مرکز چه خارج از آن را نداشته‌اند و با توجه به گفته‌های خودشان به پزشکان دیگر مراجعه نکرده‌اند و از خدمات این

مرکز هم راضی بودند. دو مورد دیگر تجربه بستری شدن در همین مرکز را داشته‌اند که آن‌ها هم در مجموع ارزیابی مثبتی در زمینه رعایت درمان برابر داشتند و بیان می‌کردند که در اینجا این اصل در موردشان رعایت شده است. اما یک مورد از اطلاع رسانی نامناسب خارج از این مرکز که باعث عدم ارائه خدمات به این بیماران در مراکز درمانی (مطب‌ها، درمانگاه‌ها،...) خارج از اینجا می‌شود شکایت داشت و می‌گفت خارج از اینجا این اصل رعایت نمی‌شود و خودش هم تجربه مرتبط با این مسئله را هم در دندانپزشکی و هم متخصص زنان داشت که طبق توضیحات خودش دیگر هنگام مراجعه بیان نمی‌کند که اچ.آی.وی مثبت است و خودش لوازم یکبار مصرف میبرد تا نیازی به عنوان کردن بیماریش نباشد. مورد هشت نیز تجربه عدم پذیرش توسط پزشکان خارج از این مرکز را داشته که پزشکی او را نپذیرفته و به سایر کادر درمانی شاغل در آن درمانگاه هم دستور داده بوده اگر این بیمار مراجعه کرد او را نپذیرند و بیمار هم توضیح داد که بعد از این برخورد او را تهدید به آلوده کردن، کرده است.

یکی از موارد مورد مصاحبه نیز توضیح داد که هنگام مراجعه به مراکز درمانی اصلاً نمی‌گوید مثبت است و علت این امر را تأثیر استیگما و برخورد بد پزشکان در نتیجه آن ذکر کرد. اما سه مورد دیگر که تجربه بستری شدن در مرکزی خارج از دپارتمان عفونی را داشتند معتقد بودند که این حق درمان برابر با سایر بیماران در مورد آن‌ها رعایت نمی‌شود. یک مورد که تجربه بستری شدن در مرکزی خارج از این جا را داشت از برخورد بد متخصص زنان و رفتار تبعیض آمیز او شکایت داشت. موردی می‌گفت خارج از این جا بین بیماران تفاوت می‌گذارند و استیگمای ایدز روی نتیجه ویزیتشان اثر می‌گذارد. موردی نیز بیان داشته که این آنقدرها هم رعایت نمی‌شود به خصوص در مورد دادن دارو به این



بیماران. اما اضافه کرد که چون در گروه قربانیان این بیماری قرار دارد در این مرکز با او رفتاری بهتر از سایرین دارند. دو مورد هم چنین از احتیاطات غیرضروری انجام گرفته توسط کادر درمانی ناراحت بودند (برای مثال دستکش خواستن یا ضدعفونی کردن اتاق عمل). یافته‌های این بخش حاکی از این است که استیگمای ایدز بر روی حقوق درمانی برابر بیماران تأثیر نامطلوبی داشته است و در خارج از این مرکز باعث تبعیضاتی در درمان این بیماران می‌شود و استیگمای ایدز تأثیر نامطلوبی بر رعایت این مسئله دارد.

بیماران بستری در بخش عفونی بیمارستان امام خمینی در مجموع معتقد بودند که درمانی برابر و بدور از تبعیض در این بخش در موردشان رعایت شده و در کل برداشت مثبتی داشتند. تنها یک مورد نقیض وجود داشت که معتقد به وجود تبعیض در مورد خودش به خاطر اچ.آی.وی مثبت بودنش بود. از میان پنج بیمار دیگر دو نفر از مصاحبه‌شوندگان بیماری خود را انکار می‌کردند و به همین علت به جز نارضایتی‌های جزئی تفاوتی بین خودشان و سایر بیماران نمی‌دیدند. یکی از موارد نیز تفاوتی احساس می‌کرد اما بیشتر این تفاوت را ناشی از فقیر بودن و بی‌جا و مکان بودنش می‌دانست البته اذعان می‌داشت که این تفاوت واقعی (عینی) است اما سعی کرده با آن کنار بیاید. موردی هم تجربه‌ای در زمینه نقض این اصل داشت که در درمانگاه بیمارستان امام برای او پیش آمده بود و او را نپذیرفته بودند و احساس می‌کرد که مورد تبعیض قرار گرفته است. این نتایج حاکی از این است که در این بخش اصل بر رعایت این اصل است، اما در خارج از اینجا این اصل پذیرفته شده اخلاق پزشکی دچار چالش می‌شود که خود ناشی از تأثیر استیگماست و موجب تبعیض علیه این بیماران می‌گردد و مانعی در مقابل درمان

برابر این بیماران است. اما برخی بیماران می‌گفتند که دیگر به آن عادت کرده و با آن کنار آمده‌اند.

#### تبعیض در ارائه درمان برابر

تمامی پزشکان مشغول به درمان در بخش عفونی بیمارستان امام خمینی رعایت این اصل را سر لوحه کار خود قرار داده‌اند و بر طبق صحبت‌های خودشان تا به حال برای آن‌ها پیش نیامده که برخلاف این اصل عمل کنند اما خود این پزشکان توضیح می‌دادند که در این بخش با این بیماران مانند بیماران دیگر رفتار می‌شود و تبعیضی برای آن‌ها وجود ندارد و از تمام امکانات بخش برای درمان و بهبود این بیماران استفاده می‌کنند، همان طور که در مورد بقیه بیماران این کار را می‌کنند زیرا که هدف این مرکز برای مشاوره و کمک به این بیماران است اما بر طبق گفته‌های خودشان بسیاری از همکارانشان دید منفی نسبت به این بیماران دارند و بسیار پیش آمده که در صورت نیاز این بیماران به همکاری پزشکانی با تخصص‌های دیگر یا کمک گرفتن از بخش‌های دیگر بیمارستان با امتناع پزشکان و کادر درمانی مواجه شده‌اند و نتوانسته‌اند درمان بیمار را ادامه دهند یا آنچه که مورد نیاز بیمار است و کمک سایرین را می‌طلبند انجام دهند. پزشکان دلیل این عدم همکاری را استیگمای موجود اچ.آی.وی / ایدز و ترس پزشکان از این بیماران و اکراه نسبت به پذیرش آن‌ها دانسته‌اند و خود پزشکان تذکر داده‌اند که اگر بیمار اچ.آی.وی مثبت نبود این اقدامات برایش انجام می‌گرفت اما به خاطر ابتلا به اچ.آی.وی از این حق درمان محروم می‌شود. از دیگر دلایل این امر را نیز تماس بیشتر و بیشتر در معرض خطر آلودگی بودن دیگر گروه‌های متخصص (برای مثال جراح یا مراکز نمونه‌برداری) ذکر کرده‌اند. اما خود پزشکان

مورد مصاحبه چنین طرز فکری نداشته و مسئولیت خود را درمان این بیماران دانسته‌اند و انگ موجود تأثیری روی رعایت این حق بیمار برای آن‌ها نداشته است. اظهارات آن‌ها نشان می‌دهد که این انگ رو به کمرنگ شدن است و از دلایل آن افزایش تعداد مبتلایان است.

#### تفاوت میان بیمار اچ. آی. وی و معتاد مبتلا به اچ. آی. وی

تنها یک مورد نقیض وجود داشت که یکی از پزشکان به آن اشاره کرد که تفاوت بین بیمار معتاد و اچ. آی. وی مثبت و بیمار غیر معتاد اچ. آی. وی مثبت بود. ایشان بیان داشتند که معمولاً درمان بیمار مثبت و معتاد را به تأخیر می‌اندازند و از درمان چنین بیمارانی اکراه دارند که با توجه به دلایل علمی که بیان کردند (به دلیل ایجاد مقاومت در بدن فرد) این امر به نفع خود بیمار است.

#### ترس در جامعه پزشکی نسبت به بیماران اچ. آی. وی / ایدز

یکی از پزشکان مسئله ترس پزشکان را شرح داد و بیان کردند که دو نوع ترس وجود دارد که یکی به جا است و دیگری نا به جا و دلیل علمی پذیرفته شده‌ای برای آن وجود ندارد. ترس نا به جا ناشی از تأثیر استیگمای ایدز می‌باشد، اما ترس به جا به خاطر خطر انتقال شغلی عفونت اچ. آی. وی وجود دارد و نبود حمایت‌های دولتی و کمبود امکانات لازم به این ترس دامن می‌زند و همچنان مانعی در مقابل درمان برابر این بیماران باقی می‌ماند و انگیزه درمان این بیماران را کاهش می‌دهد.

## انگیزه انتقام در مورد بیماران مبتلا به اچ. آی. وی

با توجه به تبعیضاتی که مراکز بهداشتی و درمانی و کارکنان مراقبت بهداشتی در مورد این بیماران انجام می‌دهند انگیزه انتقام می‌تواند برای این بیماران ایجاد شود که خود آسیب اجتماعی بزرگی است.

در مورد انگیزه انتقام گرفتن و آلوده کردن دیگران به این ویروس شش نفر از مصاحبه‌شوندگان این قضیه را نفی کردند و بیان داشتند که هیچ‌گاه چنین فکر یا قصدی نداشته‌اند. حتی سه مورد از مصاحبه‌شوندگان نیز که تجربه برخورد بد پزشک یا کادر درمانی را داشته‌اند، بیان کردند که این مسئله هیچ‌گاه برای آن‌ها انگیزه انتقام ایجاد نکرده است. اما برخورد بد پزشکان باعث ناامیدی در این بیماران گشته است. تنها یک مورد نقیض یافته شده است. ایشان بیان کرد که حتماً از آن پزشک انتقام خواهد گرفت و فقط منتظر فرصت مناسب است. موردی نیز بیان کرد که هنگام مراجعه به مراکز درمانی اصلاً صحبتی از مثبت بودنش نمی‌کند، بنابراین هیچ‌گاه مشکلی نداشته است. یک مورد نیز توضیح داد که پزشکی که او را نپذیرفته بوده تهدید به آلوده کردن به ویروس کرده است اما انگیزه قطعی برای انتقام نداشته و در حد ترساندن پزشک بوده است. در این موارد بیشتر اعتقادات مذهبی آن‌ها باعث کنار آمدن با تبعیضات شده و ناراحتی‌شان در حد نفرین یا ماندن آن باقی مانده است.

با توجه به داده‌های به دست آمده از بیماران بستری در بخش عفونی تنها برای یک مورد از بیماران انگیزه انتقام و آلوده کردن دیگری وجود داشت که این فرد به خاطر بدی که شخصی به او کرده بود می‌خواست با آلوده کردن فرزندش اینگونه از او انتقام بگیرد. در بقیه موارد این انگیزه منفی بود. یکی از بیماران کلاً بیماری‌اش را انکار می‌کرد و طبق گفته‌های خودش توجهی به آن نداشت. بقیه

موارد هم بیان کردند که درد و رنج بسیاری را به خاطر این مسئله و استیگمای موجود متحمل شده‌اند و حاضر نیستند دیگران هم این درد را تحمل کنند. اعتقادات مذهبی بیماران هم در مورد نفی این انگیزه نقش داشت. حتی در ۲ مورد بیمارانی که با تبعیض از طرف پزشک یا کادر درمانی مواجه شده بودند این انگیزه منفی بود.

## نتیجه

چهارچوب کلی این طرح در مکتب کنش متقابل نمادین جریان می‌یابد، بیشترین توجه این مکتب به کنش متقابل رودررو است البته کنش‌ها به شیوه‌های دیگر هم می‌تواند صورت گیرد. توجه اصلی این مطالعه نیز کنش رودرروی پزشکان و بیماران اچ. آی. وی / ایدز به‌عنوان نمونه‌ای از کنش متقابل نمادین بوده است. انحراف بسته به این که تا چه حد از عدم تأیید برخوردار باشد با واکنش جامعه روبرو می‌شود. گروه‌های جامعه ممکن است از این طریق نسبت به منحرفینی که رفتار غیر عادی شان مورد تأیید جامعه قرار نمی‌گیرد واکنش نشان دهند: «اظهار تنفر، خشم، طرد، محروم کردن از حقوق اجتماعی و نکوهش زبانی و یا تنبیه بدنی، بازداشت، جریمه، حبس» (قائم مقامی، ۱۳۵۳، صص ۹۸-۱۰۱). بیماری نیز در جامعه یک نوع انحراف است، زمانی که نقش بیمار در امتداد با روش‌های جامعه برای برخورد با بیماران ملاحظه می‌گردد (که همان قرار دادن آنها تحت کنترل پزشکان و قرار دادن آنها در بیمارستان است)، مفهوم بیماری به‌عنوان انحراف به خوبی کاربرد دارد.

زیرا هنجار رایج سلامتی و سلامت بودن است و شخص بیمار به علت اینکه رفتاری بر خلاف نرم رایج داشته به‌عنوان منحرف شناخته می‌شود. اما شرایط برای بیماری ایدز به اینجا ختم نمی‌شود ایدز نه تنها به‌عنوان بیماری یک انحراف شناخته شده و شخص مبتلا به آن برچسب می‌خورد، به علت صرف بیمار بودن، علاوه بر آن به علت اینکه بیماری ایدز با رفتار پرخطر پیوند خورده است. برای مثال ابتلا از طریق اعتیاد تزریقی؛ استفاده از مواد اغلب به‌عنوان مشکل اصلی جامعه که اخلاقیات جامعه را تخریب می‌کند و بسیاری از افراد نسل جوان را از بین می‌برد شناخته شده است (ویلیام، ۱۹۷۶، ص ۱۷۵). فرد مبتلا به گونه‌ای مضاعف

برچسب منحرف را دریافت می‌کند. شخص مبتلا به ایدز یک بیمار است که گاهی به او به چشم یک مجرم که مجازاتی جز مرگ در انتظار او نیست، نگریسته می‌شود. رفتار انسانی زمانی که به حدی برسد که از نقطه نظر گروه‌ها به‌عنوان انحراف فردی ناپسندی از انتظارات هنجاری آن‌ها محسوب گردد انحراف شناخته می‌شود و موجب ظهور واکنش‌های جمعی یا متقابل می‌گردد که منجر به «طرده»، «تهدید» و تأدیب افرادی می‌شود که مرتکب چنین رفتاری شده‌اند (قائم مقامی، ۱۳۵۳، ص ۱۲۰). به علت راه‌های انتقال این بیماری که عمدتاً از طریق وسایل تزریق مشترک و همچنین رابطه جنسی خارج از چارچوب اخلاقی و قانونی آن می‌باشد، رابطه پزشکان و بیماران را با چالش مواجه خواهد کرد. با توجه به توضیحات قبلی به علت نوع نگاه به بیماری ایدز به صورت انحراف ناشی از هنجارها و قوانین و موازین پذیرفته شده در جامعه ما و دیگر جوامع است که بیماران را برچسب می‌زنند، این برچسب زنی نتیجه مهم‌تری دارد که تحت عنوان انگ یا استیگما مطرح شده است.

البته مطابق تعریفی که از اصطلاح داغ ننگ ارائه شد، ما تصور می‌کنیم که یک فرد داغ‌خورده انسان کاملی نیست و به شکلی کارآمد، شاید هم اغلب از روی بی‌فکری، فرصت‌های زیستی اش را کاهش می‌دهیم. در واقع به نوعی یک «نظریه داغ ننگ» می‌سازیم، یک ایدئولوژی که پست بودن وی را تبیین می‌کند و دلیلی برای خطرناک تلقی کردنش در اختیار ما بگذارد.

آنچه در پیش ذکر گردید مقدمه‌ای برای بیان محور این مطالعه یعنی انگ خوردگی این بیماران است. اگر بیماری را یک انحراف در نظر بگیریم که هنجار موجود که همان سلامتی است را نقض کرده بنابر این بیماری ایدز که هم هنجار سلامتی را نقض کرده و هم ناشی از نقض هنجارهای اخلاقی و اصول قانونی

پذیرفته (در مورد روابط جنسی، هم جنس بازی، اعتیاد به مواد،...) شده است، همراه بودنش با انگ مسلم است.

نقش استیگما در تبدیل شدن اختلالات زیستی به پدیده اجتماعی فرهنگی می‌باشد، بنابراین به شیوه‌های خاصی تجربه می‌شود و به‌طور قابل توجهی در نمونه‌های آ. آی. وی/ایدز نشان داده شده است. این نمونه همچنین یک شرح مصور و قدرتمند از دومین منبع استیگمای گافمن را فراهم می‌کند (شیف، ۲۰۰۵، ص ۷۶). با توجه به دسته‌بندی که گافمن از انواع استیگما انجام داده ایدز در دومین دسته جای می‌گیرد که شامل: نواقص و کمبودهای شخصیتی فردی مانند: متقلب، ضعیف‌النفس و سلطه‌پذیر بودن یا احساسات غیرطبیعی، عقاید انعطاف‌ناپذیر و غیرقابل اعتماد داشتن. این صفات با توجه به شواهد موجود به کسانی مربوط می‌شوند که برای مثال دچار اختلالات روانی، زندان، اعتیاد به مواد مخدر، اعتیاد به الکل، همجنس‌خواهی، بیکاری، اقدام به خودکشی و رفتارهای افراطی سیاسی هستند. هم چنین اختلال ذهنی، بیماری‌های انتقالی جنسی و الکلیسم و تمایلات مربوط به خودکشی و... .

مطابق با نظر «آلونزو و رینولدز» افراد آلوده به آ. آی. وی/ایدز داغ می‌خورند، برای اینکه مسئله بیماری آن‌ها:

۱- با رفتار انحرافی آن‌ها مرتبط است؛ خواه به‌عنوان نتیجه آن یا به‌عنوان موجد رفتار انحرافی.

۲- مسئولیت فردی آنان تلقی می‌شود.

۳- بر اساس یک باور مذهبی و فرهنگی و با تلقی کردن آن به‌عنوان رفتاری غیر اخلاقی و قابل مجازات، از حیث اخلاقی زیر سؤال می‌رود.

۴- یک بیماری واگیردار است و برای جامعه تهدید تلقی می‌شود.



۵- به یک نوع مرگ ناخواسته و ناخوشایند منجر می‌شود.

۶- توسط اجتماع محلی و افراد عادی جامعه درک نمی‌شود و با نگاه منفی ارائه کنندگان خدمات بهداشتی - پزشکی همراه است (آلونزو و رینولدز، ۱۹۹۵ به نقل از قاضی طباطبایی، پاولاک و ودادهیر، ۱۳۸۵، ص ۱۴۶).

چالشی که در اینجا مطرح می‌شود و این مقاله به دنبال مطالعه آن بوده است؛ در واقع استیگمای موجود تا چه حد کنش متقابل بین پزشک و بیمار را با چالش مواجه می‌سازد و باعث تبعیض برای این بیماران می‌شود. این تبعیض می‌تواند باعث آسیب‌های اجتماعی بسیاری گردد. مطابق با نظر جیلینگز و الکسوس<sup>۲۰</sup> شواهد مبتنی بر وجود استیگما در پرستاری و مراقبت از بیمار در سه شکل خود را نشان می‌دهد: ۱. برچسب و کلیشه توسط جامعه به بیماری‌های خاصی نسبت داده می‌شود. ۲. رفتار بیماران در مقابل دیگران به‌عنوان نتیجه انگ‌خوردگی. ۳. ارزش‌ها و فرضیات خود مراقبان در ارتباط با انتخاب بیماری‌ها. پرستاران و دیگر کارکنان سلامت که از افرادی که با اچ. آی. وی/ایدز زندگی می‌کنند، مراقبت می‌کنند، درباره استیگما دیدگاه خودشان را دارند که ممکن است منجر به تعصب و تبعیض برای بیماران شود (هولزمر و یوویس<sup>۲۱</sup>، ۲۰۰۴).

رابطه پزشک و بیمار یک نوع کنش متقابل است که به واسطه نمادها انجام می‌گیرد که این نمادها در جامعه و توسط خود کنشگران شکل می‌گیرند. آنچه در این کنش متقابل چالش ایجاد می‌کند بیماری ایدز به‌عنوان نمادی از رفتار نابهنجار و خلاف اصول پذیرفته شده در جامعه است که آن را به یک استیگما تبدیل کرده است. عدم رعایت این اصول در مورد این بیماران موجبات تبعیض و آسیب‌های متعاقب آن را به دنبال داشته است. تبعیض در اینجا به معنی تفاوت گذاشتن میان بیماران اچ. آی. وی مثبت تنها به صرف مثبت بودن آنها و دیگر

بیماران غیر اچ. آی. وی مثبت است. از آسیب‌های این تبعیض، طرد و انزوای این بیماران و دنبال نکردن پروسهٔ درمانشان است که خود چرخه‌ای از آسیب‌های اجتماعی و بهداشتی را ایجاد می‌کند.

با توجه به این که صرف بیمار بودن انسان را در دسته‌ای جدا از افراد سالم قرار می‌دهد و بیماری حالتی است که مقابل حالت سلامتی قرار می‌گیرد و به نظر برخی جامعه‌شناسان در دستهٔ انحرافات اجتماعی قرار می‌گیرد و فرد را از سایر افراد جدا می‌سازد، اگر فرد در نتیجهٔ رفتار انحرافی خود به بیماری مبتلا شده باشد به گونه‌ای مضاعف به‌عنوان نقض‌کنندهٔ هنجارها برچسب می‌خورد. این برچسب باعث شده این بیماران به خاطر ابتلا به اچ. آی. وی/ایدز انگ بخورند، چون جامعه آن‌ها را به‌عنوان افرادی منحرف که هنجارهای جامعه را نقض کرده‌اند طبقه‌بندی کرده است و براساس نظریه انحرافات اجتماعی این افراد به‌عنوان منحرفان شناخته می‌شوند. بر طبق نظریه برچسب‌زنی وقتی رفتاری به‌عنوان رفتار انحرافی شناخته شد، افرادی که چنین رفتارهایی داشته‌اند برچسب می‌خورند. امروزه اچ. آی. وی/ایدز در جامعه ما و بسیاری دیگر از جوامع یک استیگما است که در نتیجهٔ برچسب خوردن مبتلایان به‌عنوان منحرفان اجتماعی ایجاد شده است. در اواخر قرن بیستم، سروپوزیتو<sup>۲۲</sup> یکی از بیشترین حالت‌های انگ خوردهٔ سلامت است. نماد منفی ایدز نتیجهٔ یک جریان فرهنگی است در جایی که مرزها بین «خود سالم»<sup>۲۳</sup> و «دیگری غیرسالم»<sup>۲۴</sup> که بیمار است: بیماری مسری، انحراف جنسی و اعتیاد، کشیده شده است. استیگمای ایدز یک برساخت اجتماعی است و اساس آن برپایهٔ کجروی و انحراف و واکنش منفی اجتماعی قرار گرفته است. انگ یک نشان بی‌اعتبار کننده است که حامل آن را به‌عنوان فردی ناپذیرفتنی

فرهنگی و پست نشان می‌دهد. این اصطلاح توسط گافمن وارد جامعه‌شناسی شده است.

استیگمای ایدز در دومین دسته استیگمای گافمن قرار می‌گیرد و نقش استیگما را در تبدیل یک اختلال زیستی به یک پدیده اجتماعی فرهنگی به وضوح نشان می‌دهد. این مسئله تمام گروه‌های جامعه را تحت تأثیر خود قرار داده و این نگرش منفی به بیماری اچ. آی. وی/ ایدز کنش متقابل این بیماران را با سایرین تحت تأثیر قرار می‌دهد.

استیگما، داغ، ننگ، نشان، که همگی بیانگر یک چیز واحد می‌باشند مشکلات بسیاری را برای این بیماران ایجاد کرده است. مشکلاتی که خود آسیب‌های اجتماعی بسیاری را به دنبال دارد. چنین انگی در مورد هیچ بیماری دیگری به این حد مشاهده نشده و این امر به علت باور عمومی است که این بیماری را ناشی از انحراف اخلاقی و رفتاری این بیماران می‌دانند.

یکی از مشخصه‌های عینیت بخشی در مورد مسئله انگ اجتماعی، جلوگیری از دسترسی افراد مبتلا به ایدز به خدمات اجتماعی - درمانی است. بخشی از این محروم سازی ناشی از ترس از انتقال بیماری به افراد سالم (به خصوص ارائه کنندگان خدمات سلامت) می‌باشد. این همان چیزی است که آلونزو رینولدز به آن پرداخته و بیان داشته‌اند که این بیماری از طرف اجتماع محلی و افراد عادی درک نمی‌شود و با نگاه منفی ارائه دهندگان مراقبت‌های بهداشتی - پزشکی همراه است. اما این بیماران مانند هر بیمار دیگری نیاز به درمان و خدمات بهداشتی و درمانی دارند و به‌عنوان یک انسان باید از حقوق انسانی برابری با دیگر بیماران بهره‌مند شوند. اما آنچه در واقعیت جامعه پزشکی و کادر درمانی ما در جریان است به سمتی برخلاف این اصل در حرکت است. چون پزشکان هم

قشری از افراد جامعه هستند و استیگمای اچ. آی. وی / ایدز به عنوان یک برساخت فرهنگی - اجتماعی بر آنان نیز تأثیرگذار است.

خود بیماران هم بیان می‌کردند که خارج از این مرکز (بخش عفونی بیمارستان امام خمینی) هیچ کس آن‌ها را حمایت نمی‌کند و همه به چشم مجرم و گناهکار به آن‌ها می‌نگرند. این مسئله ناشی از تأثیر استیگمای ایدز در مورد این بیماران است. بیماران برخورد پزشکان این مرکز را مثبت ارزیابی کردند، اما کسانی که تجربه برخورد با پزشکانی خارج از این مرکز را داشته‌اند از برخورد نامناسب پزشکان بعد از اطلاع از اچ. آی. وی مثبت بودنشان ناراضی بودند و علت این مسئله را نگاه بدی که نسبت به این بیماری وجود دارد می‌دانستند (نمونه‌هایی در مورد دندانپزشک، متخصص زنان، پزشکان عمومی بیرون از این مرکز). همین برخورد نامناسب باعث پنهان کردن بیماری هنگام مراجعه به مراکز درمانی توسط این بیماران شده است که از تکنیک‌های کنترل اطلاعات است که گافمن بیان کرده افراد دارای داغ ننگ برای مدیریت اطلاعاتشان از آن استفاده می‌کنند و در بسیاری از مواقع بیماران را از پیگیری درمانشان منصرف کرده است.

بیمارانی که تجربیات درمانی مرتبط خارج از این مرکز، در مراکز درمانی و توسط دیگر پزشکان با تخصص‌های متفاوت داشته‌اند، مورد تبعیض قرار گرفته‌اند و بسیاری از آن‌ها از درمان محروم گشته‌اند. گرچه تمام جامعه پزشکی این نگاه استیگما گونه را نسبت به این بیماران ندارند، اما بسیاری از آن‌ها به این خاطر درمان مورد نیاز این بیماران را دریغ می‌کنند و حتی از پذیرش آن‌ها اجتناب می‌کنند چون ارزش‌ها و هنجارها بر روابط متقابل پزشک و بیمار اثر می‌گذارند و زمینه اجتماعی در کنش متقابل پزشک و بیمار اثرگذار است. این امر باعث شده بسیاری از بیماران هنگام مراجعه به پزشکان یا مراکز درمانی مشکل اچ. آی. وی

مثبت بودنشان را عنوان نمی‌کنند. این امر خود باعث می‌شود کادر درمانی احتیاط‌های لازم را رعایت نکنند و می‌تواند موجب آسیب به کادر درمانی یا سایر بیماران شود. در نتیجه تبعیضاتی که در درمان این بیماران و رعایت اصول اخلاقی در مورد آنان وجود دارد که ربط چندانی با رفتار حقیقی افراد مورد تبعیض ندارد، غالباً با عقاید پذیرفته شده درباره عدالت و انصاف در تضاد است. در نتیجه انگیزه انتقام گرفتن از طریق آلوده کردن سایرین به ویروس اچ. آی. وی، یکی از مسائلی است که به وجود می‌آید. البته در مورد بیماران مورد مصاحبه قرار گرفته این مسئله چندان وجود نداشت و تنها یک یا دو مورد آنها در پی انتقام گرفتن بودند. این انگیزه در اثر برخورد نامناسب و تبعیض آمیز و عدم رعایت اصول اخلاق پزشکی از طرف پزشکان و کادر درمانی برای آنها ایجاد شده بود. این مسئله گرچه ناچیز است اما موجبات آسیب‌های بزرگی را می‌تواند برای جامعه فراهم کند.

مسئله دیگری که برای این بیماران در اثر تأثیر استیگما ایجاد می‌شود، انکار و پنهان‌سازی بیماری است که از تکنیک‌های کنترل اطلاعات است و گافمن از آن یاد کرده است. به خاطر نگاه بدی که در جامعه ما نسبت به این بیماران وجود دارد بیشتر آنها بیماری خود را حتی از پزشکان و مراکز درمانی هنگام مراجعه پنهان می‌کنند چون اگر بیماری آنها آشکار گردد طرد می‌شوند. انزوا و گوشه‌گیری در این بیماران بسیار زیاد است و بسیاری از آنها ترجیح می‌دهند به خاطر پنهان ماندن بیماریشان اطرافیان خود را بسیار محدود کنند تا بتوانند مدیریت بهتری در کنترل اطلاعاتشان داشته و مانع از افشا شدن داغ ننگشان شوند و براساس نظر گافمن برای اینکه مانند هر فرد سالم مورد پذیرش قرار بگیرند و تنش‌های روابط اجتماعی‌شان را کاهش دهند، بیماریشان را پنهان می‌کنند.

بسیاری از بیماران از نبود آگاهی‌های درست در این زمینه شکایت داشتند. این در حالی بود که این ناآگاهی تنها مختص مردم عادی نبود و بسیاری بیماران از ناآگاهی‌های اقشار فرهنگی و حتی کارکنان نظام مراقبت سلامت (مانند پزشکان و پرستاران) صحبت می‌کردند. این ناآگاهی‌ها خود چالش‌هایی در مورد این بیماران ایجاد می‌کند و باعث تبعیض برای این بیماران می‌شود. این مسئله خود موجبات ناراحتی و آزار و رنجش این بیماران را فراهم می‌کند و باعث افزایش درد ناشی از بیماری برای آن‌ها می‌شود. هم چنین چون بسیاری از این بیماران از اقشار پایین اجتماع هستند و فاقد کار یا توانایی کار کردن هستند، این مسئله نیز مشکلاتی در مورد درمان آن‌ها ایجاد می‌کند، به این علت که توانایی پرداخت هزینه درمان را ندارند.

نتایج نشانگر نقش استیگما در تبدیل این بیماری به یک پدیده اجتماعی فرهنگی می‌باشد. ذکر این مسئله اهمیت دارد که استیگمای ایدز تأثیر منفی بر درمان برابر این بیماران دارد و مانعی در مقابل پذیرش این بیماران توسط کادر درمانی و جامعه پزشکی است. چون پزشکان نیز مانند دیگر آحاد جامعه تحت تأثیر ارزش‌ها، هنجارها و برساخت‌های جامعه قرار دارند. زمانی که پزشکان به‌عنوان یکی از آگاه‌ترین اقشار در این زمینه این بیماران را طرد می‌کنند و نگرش منفی نسبت به این بیماران دارند از دیگر آحاد جامعه نیز نمی‌توان توقعی بیش از آن داشت. این مسئله بیماران اچ. آی. وی / ایدز را با مشکلات بسیاری در زمینه درمان و روابط اجتماعی آن‌ها مواجه می‌سازد و براساس نظر گافمن این افراد به خاطر دارا بودن داغ ننگ در روابط اجتماعی با تنش‌های بسیاری مواجه می‌شوند.

## پی‌نوشت‌ها

\* مقاله حاضر از پایان‌نامه کارشناسی ارشد دیبا نیک آئین تحت عنوان «چالش اجتماعی - فرهنگی (استیگما) مرتبط با اخلاق پزشکی در برخورد با بیماران مبتلا به اچ. آی. وی / ایدز» به راهنمایی دکتر محمد توکل در گروه جامعه‌شناسی دانشکده علوم اجتماعی دانشگاه تهران استخراج شده است.

1. Alonzo & Reynolds
2. Weitz
3. Stine
4. Devine
5. ARC: AIDS Related Complex
6. Institute of Medicine
7. Macionis
8. Szasz & Hollender
9. Cooperation -Guidance
10. Mutual participation
11. Disease
12. Sickness
13. Hannay
14. Social Stigma
15. Sex Transmitted Disease (STDS)
16. Social Isolation
17. pilot studies
18. check up
19. Isolated
20. Jillings & Alexis
21. Holzemer & Uys
22. Seropositive
23. healthy self
24. unhealthy other

محمد توکل، دیبا نیک آئین

## فهرست منابع

- اقلیما، مصطفی. (۱۳۸۳). انضباط اجتماعی و نقش آن در پیشگیری از آسیب‌های اجتماعی، تهران، اسپند هنر.
- بلیکی، نورمن. (۱۳۸۴). طراحی پژوهش‌های اجتماعی، ترجمه محسن چاوشیان، تهران، نشر نی.
- بیکر، ترزال. (۱۳۷۷). نحوه انجام تحقیقات اجتماعی، ترجمه هوشنگ ناییبی، تهران، نشر نی.
- توکل، محمد، آرمسترانگ، دیوید. (۱۳۸۶). جامعه‌شناسی پزشکی، تهران، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، مؤسسه فرهنگی حقوقی سینا.
- ساروخانی، محمدباقر. (۱۳۷۵). درآمدی بر دایره المعارف علوم اجتماعی، تهران، کیهان.

- ستوده، هدایت الله. (۱۳۸۱). تضاد و کنش متقابل اجتماعی، تهران، مریم.
- سهیلی ارسی، سجاد. (۱۳۸۶). بررسی آسیب های اقتصادی اجتماعی اچ. آی. وی / ایدز و واکنش های آنان، مطالعه موردی مرکز بهداشت غرب تهران، پایان نامه کارشناسی ارشد برنامه ریزی رفاه اجتماعی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه تهران.
- فلیک، اووه. (۱۳۸۷). درآمدی بر تحقیق کیفی، ترجمه هادی جلیلی، تهران، نشر نی.
- قاضی طباطبایی، محمود، پاولاک، دروتی، دادهیر، ابوعلی. (۱۳۸۵). بساخت یک مسئله اجتماعی - جمعیتی: درآمدی بر جمعیت شناسی اجتماعی - انتقادی اچ. آی. وی / ایدز در ایران، نامه انجمن جمعیت شناسی ایران، سال یکم، شماره ۲.
- قائم مقامی، فرهنگ. (۱۳۵۳). نظام گسیختگی و انحرافات اجتماعی، مقدمه ای بر جامعه شناسی رفتار انحرافی، تهران، روشنفکر.
- گافمن، اروینگ. (۱۳۸۶). داغ ننگ: چاره اندیشی برای هویت ضایع شده، ترجمه مسعود کیانپور، تهران، نشر مرکز.
- گولد، جولیس. ویلیام، ل کوکب. (۱۳۷۶). فرهنگ علوم اجتماعی، ترجمه باقر پرهام، فریبرز مجیدی، محمد میرزایی، ویراستار محمد جواد زاهدی مازندرانی، تهران: مازیار.
- مارشال، کاترین، گرچن، ب. راسمن. (۱۳۷۷). روش تحقیق کیفی، ترجمه علی پارسائیان و سید محمد علی اعرابی، تهران، دفتر پژوهش های فرهنگی.
- مارشال، گوردن. (۱۳۸۸). آکسفورد، فرهنگ جامعه شناسی، ترجمه حمیرا مشیرزاده، تهران، نشر میزان.
- افتخار، مهرداد. (۱۳۸۸). نگاهی به استیگمای اچ. آی. وی و ایدز، مجله نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران، شماره ۵۲ و ۵۳.
- افتخار، مهرداد. (۱۳۸۸). نگاهی به استیگمای اچ. آی. وی و ایدز، مجله نظام پزشکی جمهوری اسلامی ایران، شماره ۵۶ و ۵۷.
- محسنی، منوچهر. (۱۳۷۶). جامعه شناسی پزشکی و بهداشت، تهران، طهوری.
- Alonzo, AA., Reynolds, NR. (1995). Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory, *Social Science & Medicine*, 303-315.
- Cockerham, William. (2003). *Medical sociology*, 9<sup>th</sup> ed, Blackwell.
- Cockerham, William C. (2001). *The Blackwell companion to medical sociology*, Blackwell.
- Cockerham, William C. (2007). *Social causes of health and disease*. Polity Press.



- Confronting AIDS, direction for public health, health care and research. (1986). Institute of medicine, national academy of science, Washington, National Academy Press.
- Holzemer, Wl., Uys, LR. (2004). Managing AIDS stigma, Journal des Aspects Sociaux du VIH/SID, 174-175.
- R.Hannay, David. (1988). Lecture notes on medical sociology. Blackwell Scientific publications.
- Sheaf, Micheal. (2005). Sociology and health care: An introduction for nurses, midwives and health professionals, London, Open University Press.
- Williams, Robin M. (1976). Social deviant a substansive analysis, JR Cornel University, The Dorsey Press.

#### یادداشت شناسه مؤلفان

**محمد توکل:** دانش آموخته دکترای جامعه‌شناسی دانشگاه آبردین و فوق دکترای جامعه‌شناسی دانشگاه کمبریج انگلستان، استاد جامعه‌شناسی دانشکده علوم اجتماعی دانشگاه تهران و مدیر گروه جامعه‌شناسی پزشکی مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. مهمترین علایق پژوهشی وی عبارت‌اند از جامعه‌شناسی علم و معرفت، جامعه‌شناسی پزشکی، جامعه‌شناسی تکنولوژی و جامعه‌شناسی جامعه اطلاعاتی.

نشانی الکترونیک: mtavakol@ut.ac.ir

**دیبا نیک‌آئین:** دانش آموخته کارشناسی ارشد جامعه‌شناسی از دانشکده علوم اجتماعی دانشگاه تهران و پژوهشگر گروه جامعه‌شناسی پزشکی مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی. از مهمترین علایق پژوهشی وی جامعه‌شناسی ایدز است.

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۱/۴/۵

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۱/۹/۸