

مطالعه‌ی تله بی‌قدرتی در فرآیند یک بیماری هویتی (مورد کاوش: زنان مبتلا به اچ آی وی / ایدز در شهر کرمان)

داریوش بوستانی*، فاطمه حیدری‌نژاد**

تاریخ دریافت: ۹۸/۰۴/۲۵ تاریخ بازنگری: ۹۸/۰۷/۲۹ تاریخ پذیرش: ۹۸/۰۷/۳۰

چکیده

هدف از انجام این مطالعه بررسی جامعه‌شناختی زنان مبتلا به بیماری اچ آی وی / ایدز با رویکرد امیک است. این پژوهش از روش پژوهش نظریه زمینه‌ای بهره می‌برد. میدان مطالعه نیز شهر کرمان است و مشارکت‌کنندگان نیز زنان مراجعه‌کننده به مرکز مشاوره بیماری رفتاری مرجع شهر کرمان است. داده‌ها به وسیله تکنیک مصاحبه‌ی متوالی عمیق با پانزده زن جمع‌آوری گردید. تجزیه و تحلیل داده‌ها منجر به خلق پنج مقوله و یک مقوله هسته گردید که عبارت‌اند از: طرد حمایت، گسست زندگی‌نامه‌ای، حقوق بیمار در ابهام، بی‌قدرتی مضاعف و از دست دادن خود. مقوله هسته نیز عبارت است از: تله بی‌قدرتی زنان در فرآیند یک بیماری هویتی. به‌طور کلی یافته‌ها نشان می‌دهند که بی‌قدرتی زنان نتیجه طرد و گسست زندگی‌نامه‌ای آن‌هاست در روند بیماری است. همچنین بی‌قدرتی در همراهی با بی‌قدرتی جنسیتی، منجر به ضعف عاملیت بیمار در فرآیند بیماری می‌شود.

واژگان کلیدی: زنان، بیماری اچ آی وی / ایدز، گسست زندگی‌نامه‌ای، بی‌قدرتی، نظریه زمینه‌ای.

طرح مسأله

ایدز یکی از بیماری‌های ویروسی واگیردار است که واکسن و دارویی نیز ندارد. خطر ایدز از بین بردن قدرت دفاعی بدن است. ویروس ایدز به تدریج قدرت دفاعی بدن را کم می‌کند. آمارهای جهانی تا سال ۲۰۱۵، نشان می‌دهد که ۳۶ میلیون نفر از جمعیت جهان با بیماری اچ آی وی/ایدز زندگی می‌کنند. از این تعداد ۳۴/۹ میلیون را افراد بزرگسال و ۱/۸ میلیون نفر را کودکان زیر ۱۵ سال تشکیل می‌دهند. از این میزان ۱۷/۸ میلیون نفر، سهم زنان از این بیماری است.^۱ مسعود مردانی عضو کمیته کشوری ایدز در گفت‌وگو با ایسنا، درباره آخرین آمار مبتلایان به ایدز در سال ۹۵ گفت: تا پایان خردادماه سال جاری، در نظام جامع مدیریت داده‌های الکترونیک اچ آی وی کشور که در وزارت بهداشت مستقر است، در مجموع ۳۲ هزار و ۶۷۰ نفر مبتلا به اچ آی وی در سیستم رجیستری کشور، شناسایی، ثبت و گزارش شده‌اند. از این تعداد ۸۴ درصد را مردان و ۱۶ درصد را زنان تشکیل می‌دهند.^۲ همچون سایر کشورها در ایران تخمین تعداد مبتلایان به دلیل مسائل گوناگونی از قبیل داغ ننگ این بیماری بسیار دشوار است، سایت مرکز پیشگیری از ایدز ایران، تعداد تخمینی مبتلایان را ۱۱۰۴۵۹ نفر برآورد کرده است.

دولت جمهوری اسلامی ایران، هم پای دیگر کشورهای جهان، «اعلامیه تعهد مصوب اجلاس ویژه مجمع عمومی سازمان ملل متحد در زمینه اچ آی وی و ایدز» را در سال ۲۰۰۱ به امضا رسانده است. در ایران از اواخر دهه ۷۰ وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی به تأمین این داروها به صورت رایگان برای بیماران اقدام نموده است. علاوه بر آن با راه‌اندازی مراکز مشاوره این امکان وجود دارد که کلیه مبتلایان به صورت رایگان از خدمات مراقبت و درمان شامل معاینه و آزمایش‌های این امکان وجود دارد که کلیه مبتلایان به صورت رایگان از خدمات مراقبت و درمان شامل معاینه و آزمایش‌های ادواری، واکسیناسیون، پیش‌گیری و درمان عفونت‌های فرصت‌طلب بهره‌مند گردند (Noban, 2009: 41).

متأسفانه به‌رغم تمام این اقدامات مثبت و سازنده که در درمان بیماران مبتلا به این بیماری اتفاق افتاده، بیماری اچ آی وی / ایدز در ایران مهار نشده است و شواهد موجود از روند افزایشی این بیماری خبر می‌دهند. در این میان، به نظر می‌رسد بررسی وضعیت زنان

1. www.aids.ir

2. www.isna.ir

به لحاظ این‌که در هرم قدرت جایگاه پایین‌تری نسبت به مردان دارند جای تأمل و پرسشگری دارد. از طرف دیگر، زنان بنا به دلایل بیولوژیکی نسبت به مردان در برابر خطر ابتلا به ویروس اچ‌آی‌وی، آسیب‌پذیرتر هستند و نابرابری جنسیتی به این آسیب‌پذیری دامن می‌زند. در این راستا مسأله اصلی پژوهش این است که مشارکت‌کنندگان (زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی) در فرآیند بیماری، چگونه تغییرات و چالش‌ها را تجربه می‌کنند. آن‌ها روند بیماری خود را چگونه توصیف و تفسیر می‌کنند.

پیشینه پژوهش

از زمان فراگیر شدن بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز تا امروز که هنوز این بیماری به‌عنوان یک مسأله جهانی پابرجا مانده است؛ تحقیقات زیادی در خصوص این بیماری و در حوزه‌های پزشکی، جامعه‌شناسی و روان‌شناختی و... انجام شده است. از آنجاکه این بیماری تنها، ورود یک ویروس به بدن نیست و جدا از اثرات این بیماری بر روی وضعیت سلامت در بیشتر موارد تأثیرات عمیقی بر سایر جوانب زندگی افراد مبتلا می‌گذارد.

محققین حوزه جامعه‌شناسی نیز با استفاده از روش‌ها و تکنیک‌های گوناگون به بررسی ابعاد مختلف زندگی مبتلایان به این بیماری پرداخته‌اند. با گذشت سه دهه از همه‌گیری بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز هنوز استیگما (Goffman, 2009) عنصر اصلی تجربه بیماران مبتلا به این بیماری است و این واقعیت به اثبات رسیده است که افرادی که با بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز زندگی می‌کنند؛ استیگما و تبعیض را به‌صورت مداوم تجربه می‌کنند. یافته‌های بسیاری از پژوهش‌ها نشان می‌دهد که استیگمای بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز، آثار زیان‌بارتری از ویروس ناقل این بیماری دارد؛ و فردی که در تله‌ی استیگما گرفتار می‌آید در بسیاری از موارد تبعیض و طرد را تجربه کرده است. پروین و اسلامیان (2014)، در مقاله‌ی «تجربه زیسته زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی» به مطالعه‌ی تجربه‌ی تعاملات و روابط اجتماعی زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی پرداخته‌اند. نتایج پژوهش نشان می‌دهد این افراد در روابط اجتماعی خود با طرد مواجهه‌اند که در هفت میدان اجتماعی رخ می‌دهد که عبارت‌اند از ایدز هراسی، طرد از روابط اجتماعی، طرد اقتصادی، طرد از شبکه‌های حمایتی، طرد نمادین، طرد از حوزه‌ی درمان و طرد فضایی می‌شود.

بزرگ‌ترین فرآیند تبعیض‌آمیز از طریق ننگ مرتبط با اچ‌آی‌وی پیامد منفی در اشکال نقض حقوق اجتماعی، اقتصادی و حقوق سیاسی از جمله دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی است. همچنین انگ ایدز دربرگیرنده امکان بالقوه برای تولید دیگر موقعیت‌هایی

است که دارای اثرات منفی بر سلامت روانی فرد مبتلا، نظیر از دست دادن بیمه درمانی، تبعیض‌های اجتماعی، بیکاری، دسترسی به بهداشت و مشکلات مربوط به خدمات می‌باشد. بهروان و همکاران (2011) در پژوهشی تحت عنوان «بررسی فرآیند برچسب‌زنی به بیماران اچ آی وی (ایدز) و پیامدهای آن» به بررسی فرآیند و پیامدهای اجتماعی در مبتلایان به اچ آی وی پرداخته‌اند. یافته‌های به‌دست‌آمده در جریان مصاحبه با ۷ نفر (۴ مرد و ۳ زن) در یک مرکز درمانی عفونی واقع در شهر مشهد نشان می‌دهد؛ انگ (برچسب‌زنی) در نقض حقوق انسانی و عدم پایبندی به درمان تأثیر دارد. توکل و نیک آئین (2012)، در پژوهشی به دنبال تأثیری که استیگما بودن این بیماری بر روی درمان بیماران و رابطه‌ی متقابل پزشک و بیمار مبتلا به اچ آی وی گذاشته؛ بودند. یافته‌های این مقاله نشان می‌دهد که استیگمای ایدز، ترس‌های 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 بر این بیماران شده است و این مسأله مانعی برای دستیابی بیماران مبتلا به اچ آی وی به حقوق درمانی برابر می‌باشد. حمایت اجتماعی تأثیر محافظتی مهمی دارد و ارتباطات حمایتی سبب بهبود عملکرد جسمی فرد می‌شود و آسیب‌پذیری فرد را در مقابل مشکلات و بیماری‌ها کاهش می‌دهد. در یک مطالعه‌ی اکتشافی، به قلم لطفی و همکاران (2013)، نقش حمایت اجتماعی در رفتار محافظت‌کننده‌ی جنسی از دیدگاه زنان در معرض خطر اچ آی وی مورد بررسی قرار گرفته است. یافته‌های به‌دست‌آمده طی مصاحبه‌ی عمیق با ۲۵ زن در معرض خطر، نشان داد، حمایت اجتماعی یکی از مفاهیم مهم از نظر این زنان برای کسب توانایی محافظت در برابر اچ آی وی محسوب شده است. حمایت عاطفی، حمایت قانونی، حمایت ابزاری و حمایت اطلاعاتی، مفهوم حمایت اجتماعی را در این تحقیق پوشش می‌دهند.

یورونگ یانگ و همکاران (2011)، در پیمایشی که بر روی ۸۸۶ نفر از افراد مبتلا به اچ آی وی/ایدز در مناطق روستایی چین انجام دادند، نیمی از پاسخگویان از تأثیر این بیماری بر روابط اجتماعی‌شان با بستگان و دوستانشان خبر دادند و بیش از یک‌سوم از آن‌ها اظهار کردند که این بیماری بر روی روابطشان با همسایگان تأثیر گذاشته. تجزیه و تحلیل نتایج نشان می‌دهد که این بیماری، روابط اجتماعی افراد فقیر را بیشتر تحت تأثیر قرار می‌دهد. توران و همکاران (2011) در یک پژوهش میدانی با نمونه ۱۵۲۵ نفری زنان باردار در کنیا به این نتیجه رسیدند که پیش‌بینی استیگما و خشونت از سوی همسران از موانع پذیرش آزمایش ایدز است.

مطالعات پیشین اگرچه به ابعاد مختلف بیماری اچ آی وی پرداخته‌اند اما وجوه هویتی و همچنین قدرت در آن‌ها کم‌رنگ بوده است و این مطالعه در تلاش است با رویکرد امیک به بررسی درک شیوه‌ی تفسیر و مبناسازی افراد مبتلا به بیماری اچ آی وی / ایدز از این زاویه بپردازد.

روش پژوهش

روش به کار گرفته شده در این پژوهش نظریه‌ی زمینه‌ای^۱ است (Corbin & Strauss, 2015). از ویژگی‌های مهم نظریه‌ی زمینه‌ای آن است که از استدلال استقرایی برای ورود به سطح خرد واقعیت، استقلال قیاسی برای ساخت الگویی نظری عام و از استدلال استقهامی^۲ برای درک موضع امیک^۳ کنشگران اجتماعی استفاده می‌کند (Mohammadpoor, 2013). ابزار اصلی برای جمع‌آوری داده‌ها در نظریه‌ی زمینه‌ای، مصاحبه است؛ که در این پژوهش نیز از آن، به تفسیری که در پی خواهد آمد، استفاده شده است. مصاحبه یا به بیان عمومی‌تر، مکالمه^۴ یکی از شیوه‌های قدیمی و دستیابی به معرفت نظام‌مند است. ورود به میدان و آشنایی با زنان مبتلا به اچ آی وی، به علت حساسیت بالای بیماری، بیش از سه ماه طول کشید. ایجاد اعتماد و خلق یک فضای طبیعت‌گرایانه در نتیجه این فرآیند طولانی ورود به میدان تحقیق است. پس‌از این مرحله، مصاحبه‌های غیررسمی (Patton, 1990) در قالب گفتگو با مشارکت‌کنندگان شروع شد. در آغاز برای دستیابی به مفاهیم و مقوله‌ها از رویکرد مصاحبه غیرساختارمند استفاده شد و بعد از روشن شدن مفاهیم و مقوله‌های اولیه با استفاده از رهیافت مصاحبه‌ی متوالی غیرساختارمند (Charmaz & Belgrave, 2012) سؤال‌ها و جریان‌هایی را که در مسیر مصاحبه کاوش شدند، فهرست گردید و خطوط بنیادی مشابهی برای افراد مورد مصاحبه دنبال شد. بعد از مشخص شدن خطوط کلی و مفاهیم، در جریان مصاحبه‌های باز استاندارد شده، سؤال‌های دقیق و مشخص طراحی شدند. تجزیه و تحلیل داده‌ها، به کمک کدگذاری‌های سه‌گانه، باز، محوری و انتخابی (کربین و استراوس، 2015) صورت گرفت و این فرآیند تا مرحله‌ی اشباع نظری ادامه پیدا کرد.

-
1. Grounded Theory
 2. Abductive
 3. Emic
 4. Conversation

روش نمونه‌گیری این پژوهش، نمونه‌گیری هدفمند^۱ و نمونه‌گیری نظری^۲ است. پانزده مشارکت‌کننده، به تدریج و با محوریت مفاهیم و روند پژوهش انتخاب و با آن‌ها مصاحبه به عمل آمد. این مشارکت‌کنندگان از مراجعین مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری شهر کرمان و باشگاه مثبت هستند. مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری کلینیک اصلی برای انجام آزمایش، معاینه و توزیع دارو برای این بیماران است؛ و این مکان، امکان دسترسی به مشارکت‌کنندگانی با طبقات اجتماعی گوناگون در سنین مختلف (۳۴ تا ۵۶ ساله) و با ویژگی‌های فردی متفاوت را فراهم آورد. باشگاه مثبت، به‌عنوان میدان تحقیق مکمل، فرصت‌های گفت‌وگو را افزایش و فرآیند اعتمادسازی برای بیان تجربه‌ی زیسته‌ی مشارکت‌کنندگان را تسریع کرد. همچنین اسامی یادشده در تحقیق به دلیل رعایت اصل رازداری و مطابق با خواست مشارکت‌کنندگان به‌صورت مستعار آورده شده است. نهایتاً اعتمادپذیری یافته‌ها به کمک دو تکنیک ممیزی^۳ و ارزیابی توسط اعضا^۴ (Guba & Lincoln, 1994) حاصل گردید. در تکنیک ممیزی، کل مراحل کار، توسط یک محقق کیفی، بررسی و تأیید گردید. در تکنیک بررسی توسط اعضا نیز، مقوله‌ها و خط‌داستان در فرایند و انتهای پژوهش، به تأیید مشارکت‌کنندگان رسید و در مواردی نیز اصلاحاتی صورت گرفت.

یافته‌های پژوهش

نتیجه‌ی تجزیه و تحلیل مصاحبه‌های عمیق انجام گرفته، با ۱۵ نفر از زنان مبتلا به اچ آی وی/ایدز پس از کدگذاری، ۵ مقوله‌ی اصلی بوده است. مقوله‌های این پژوهش از این‌قرار است: طرد - حمایت، گسست زندگی‌نامه‌ای^۵، حقوق بیمار در ابهام، بی‌قدرتی مضاعف و از دست دادن خود^۶.

طرد - حمایت

طرد اجتماعی عبارت است از محرومیتی طولانی‌مدت که به جدایی از جریان اصلی جامعه می‌انجامد؛ فرآیندی که در نتیجه آن افراد و گروه‌های اجتماعی معینی از اجتماع طرد و به

-
1. Purposive Sampling
 2. Theoretical Sampling
 3. Auditing
 4. Member check
 5. Biographical disruption
 6. Loss of self

حاشیه رانده می‌شوند (Sadeghi & Firuozabadi, 2013: 26). افراد به دلایلی از قبیل ننگ اجتماعی، ترس از ابتلاء به بیماری اچ آی وی/ایدز، فرد مبتلاء را طرد می‌کنند؛ حمایت روی دیگر این سکه است که در ادامه به آن پرداخته شده است. اخراج از کار زهره، قطع رابطه‌ی خانواده‌ی افروز و آذر که از مشارکت‌کنندگان این پژوهش هستند؛ از نمونه‌هایی است که نشان می‌دهد فرد مبتلاء از شرکت در امور اجتماعی در عرصه‌های مختلف منع می‌شود. از آنجاکه این پژوهش به بررسی مشکلات بیماران می‌پردازد؛ طرد شدن فرد بیمار بر روند درمان تأثیر می‌گذارد. طردشدگی در حوزه‌ی درمان، امتناع از درمان بیمار، اتاق ایزوله و رفتار نامناسب را در برمی‌گیرد. محبوبه دریکی از مراجعه‌هایش به یکی از بیمارستان‌های کرمان، نه تنها راهی اتاق ایزوله شده بلکه بعد از چند ساعت از بیمارستان ترخیص شده: «از بیمارستان مرخص کردن فهمیدن من این بیماری رو دارم. اصلاً رفتن اتاق منو جدا کردن از مریض‌ها. شب من رو از بیمارستان گرفتن مرخص کردن به صبح هم نگذاشتند.»

درواقع شبکه‌های اجتماعی گذشته‌ی فرد تضعیف می‌شود و کسانی که تا دیروز با فرد رابطه داشتند؛ کنار می‌کشند و حمایتشان را از فرد دریغ می‌کنند. پروین از زمانی که بیماریش را با پزشکی که از آشنایانشان بوده مطرح کرده؛ متوجهی تغییر در رفتار او و دوری کردن او شده است: «رفتار (همون دکتری که از آشنایان هست و جریان بیماری رو می‌دونه) بله تغییر کرده مثلاً قبلاً می‌رفتم اونجا درست معاینه می‌کرد و این‌ها اما الان خودش دوری می‌کنه ازم»

تقسیم‌بندی‌های متنوعی برای مفهوم گسترده‌ی حمایت آورده شده و گفت‌مان‌های گوناگون، هرکدام از جهاتی به بررسی این مفهوم پرداخته‌اند. در این پژوهش حمایت دریافت شده توسط کادر درمانی در بیمارستان و حمایت‌هایی که توسط سازمان‌های دولتی و مردم‌نهاد، پناهی برای بیماران فراهم کرده‌اند؛ شرح داده شده است. سایت رسمی مرکز ملی پیشگیری از ایدز ایران به معرفی برخی از این مراکز در شهرها و استان‌ها پرداخته است و هر مرکز به تفکیک آدرس و تلفن، برای دسترسی سریع و راحت کاربران آورده شده است. مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری و باشگاه مثبت کرمان که از جمله مراکز فعال در استان است و مشارکت‌کنندگان، مراجعینی هستند که برای درمان و مشاوره به این مرکز مراجعه کرده بودند. مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری، این مراکز خدماتی که به آن‌ها کلینیک مثلی هم می‌گویند برای خدمات مرتبط با ایدز، اعتیاد و بیماری‌های آمیزشی راه‌اندازی شده‌اند و وابسته به دانشگاه علوم پزشکی هستند. در این مراکز به

مراجعات کمک می‌کنند رفتارهای پرخطر خود را کنار بگذارند و رفتارهای سالم‌تری در پیش بگیرند؛ و رفتارهای سالم‌تری در پیش گیرند. همچنین خدمات حمایتی و مراقبتی به افراد مبتلا به اچ آی وی/ایدز عرضه می‌کنند. در این مراکز معمولاً پزشک، روان‌پزشک، مددکار و مشاور حضور دارد. این مراکز که به صورت تخصصی به درمان این بیماران می‌پردازند؛ فضایی را فراهم کرده‌اند که افراد به‌دوراز ترس از طرد شدن، مشکل خود را بازگو کنند و از طرفی به دلیل مداومت و مراجعه‌های مداوم این سازمان همانند شبکه‌های اجتماعی، با حمایت از این افراد قدرت و توان افراد را برای مقابله با این بیماری افزایش دهند. ایجاد این فضا باعث ایجاد مشارکت دوجانبه بین دکتر و بیمار شده است و ایجاد این فضای دوستانه باعث تسریع روند درمان آن‌ها می‌شود. گزاره‌های زیر حکایت از رابطه‌ی صمیمانه بیماران با پزشک این مرکز دارد:

افروز: «ولی دکتر ... خیلی خوبه مهربونه، نمی‌ترسه از مریضا درست ازشون می‌پرسه دارو بهشون می‌ده.»

این رابطه‌ی صمیمانه منجر به مداومت در مراجعه شده است و بسیاری از مشارکت‌کنندگان تنها به پزشکان این مرکز برای درمان مراجعه می‌کنند. و فقط آن‌ها را از جریان بیماری‌شان مطلع کردند. گزاره‌ی زیر به‌خوبی مؤید این رابطه هستند:

دنیا: «من سرماخوردگی رو مرکز میرم اطلاع می‌دم دکترم دکتر چیزه (دکتر ...) بهم دارو می‌دن و خودشون هم می‌دونند من به غیر از خودشون پیش هیچ پزشکی نمی‌رم.»

در کنار خدمات درمانی این مرکز اتاق مشاوره و خدمات مشاور کمک‌شایانی به بیماران می‌کند از آنجاکه گاهی شوک این بیماری گاهی زندگی افراد را فلج می‌کند؛ صحبت‌ها و دلگرمی‌های مشاور به بهبود شرایط بیمار کمک می‌کند. صدیقه که بعد از فوت همسرش متوجه بیماریش شده بود و شوک این بیماری سبب ضعف بدنی‌اش شده بود درباره‌ی خدمات مشاوره‌ای این مرکز این‌گونه گفت:

«ولی مثلاً مرکز خانم مشاوره گفت آب بریز بخور، من هم بخورم. استرس داشتم، مشاور قشنگ گرفت دست من رو مالید، گرفت تو دستش، قشنگ ... خیلی. گفت تو هم مثل آدم‌های عادی تو هم مثل من.»

مطالعه‌ی تله بی‌قدرتی در فرآیند یک بیماری هویتی ... ۱۸۹

از دیگر مراکز حمایتگر که چتر حمایتی‌اش را بر سایه‌ی این افراد می‌گستراند باشگاه‌های مثبت هستند. از آنجاکه در این بیماری بیشتر افراد از سوی خانواده و نزدیکان طرد می‌شود ایجاد این شبکه‌های اجتماعی جدید به توانمند کردن افراد کمک می‌کند. از طرفی عضویت در این گروه‌ها قدرت چانه‌زنی فرد را نیز افزایش می‌دهد. از آنجاکه در این مرکز تمام دوستان این بیماران که متشکل از افراد عادی و پزشکان و برخی از متخصصان نیز هستند؛ سعی می‌کنند در عرصه‌های مختلف قدرت این افراد را افزایش دهند. به‌طور نمونه پزشکان این مرکز با ارائه‌ی معرفی‌نامه به این بیماران، همتایان پزشک خود را ترغیب می‌کنند که به کمک این بیماران بشتابند. محبوبه از حمایت‌های پزشک حمایتگرش این‌گونه حکایت کرد:

«آگه بخوایم بریم یه دکتری مثلاً دکتر جراحی بریم یا هر دکتری نامه از دکتر ... می‌گیریم، می‌بریم چون نامه از اون می‌گیریم می‌بریم دیگه اون دکترها هیچی نمی‌گن.»

باشگاه مثبت کرمان در کنار تمام این فعالیت‌ها امکان اشتغال را نیز برای بانوان این مرکز فراهم کرده است. جدا از کلاس‌های حرفه‌آموزی که به‌صورت رایگان برگزار می‌شود. خیاطی این مرکز از فعال‌ترین بخش‌های آن است که لباس‌های بیمارستانی یکی از بیمارستان‌های شهر را تأمین می‌کند. در کنار واحد خیاطی، این باشگاه، آموزش، وسایل آماده‌سازی و فروش پته را نیز به عهده دارد و اعضای باشگاه این امکان را فراهم کرده است که در خانه فعالیت کنند و محصولاتشان را در این مرکز به فروش برسانند. برگزار کردن کلاس‌های آموزشی در زمینه‌های بهداشت، تغذیه، مهارت‌های زندگی از جمله حمایت‌های اطلاعاتی است که این سازمان غیردولتی انجام می‌دهد. همچنین اردوهای تفریحی از جمله خدمات مؤثر این باشگاه است.

صدیقه در صحبت‌هایش گفت که این مرکز نه تنها آن‌ها را راهی مسافرت می‌کند بلکه کمک‌هزینه‌هایی به‌صورت کالا نیز در اختیار آن‌ها قرار می‌دهد:

«پارسال بردنمون یه سال دیگه هم بردنمون (مشهد). عید داده بودند مرغ، همه‌چیز.»

گسست زندگی نامه‌ای

میشل بوری^۱ به تبیین چالش‌هایی می‌پردازد که به واسطه‌ی بیماری در روابط اجتماعی فرد مبتلاء ایجاد می‌شود. بوری تجربه ذهنی افراد و مفاهیم مرتبط با آن از قبیل خود مفهومی و آگاهی از بدن را مورد کاوش قرار می‌دهد. به نظر وی تشخیص بیماری مزمن یک موقعیت چالشی است که ساختارهای بدیهی زندگی روزمره را به چالش می‌کشد و پس از تشخیص بیماری، قواعد هنجاری زندگی خانوادگی را مختل کرده و فرد را به بازسازی زندگی خود وادار می‌کند (Khaleghanah; 2016: 68) این گسست در ساحت اجتماع، بدن زیستی و فرد به‌عنوان خود، ایجاد می‌شود. بیماری مزمن به دلیل پایداری در سال‌های عمر بیمار، تأثیرات ویژه‌ای در زندگی فرد می‌گذارد. حال اگر این بیماری مزمن با داغ ننگ درآمیزد این گسست را عمیق‌تر و ویرانگر می‌سازد. گسست در ساحت زیستی و روانی فرد، در مقوله‌ی «از دست دادن خود» به‌روشنی توضیح داده شده است. گسست زندگی‌نامه‌ای و از دست دادن خود در رابطه‌ای دو سویه و رفت و برگشتی، هرکدام می‌توانند در جایگاه، معلول و علت بنشینند. این گسست در ساحت اجتماع و روابط اجتماعی در سه مسیر حرکت می‌کند: از دست دادن شغل، از دست دادن روابط پیشین و در مواردی باعث ترک محل زندگی می‌شود. محدودیت‌هایی که به‌واسطه‌ی فرآیند درمان اتفاق می‌افتد باعث ایجاد محدودیت‌هایی در زندگی فرد مبتلاء شود. گسستی که در روابط اجتماعی برای فرد مبتلاء به اچ آی وی/ایدز می‌افتد بیش از آنکه به دلیل ضعف بدنی باشد به دلیل محدودیت‌هایی است که ریشه در استیگمای بیماری دارد. در واقع همان، اندوخته‌ی کاهش یافته است که باعث می‌شود اعضای خانواده و همکاران حمایتشان را از فرد دریغ دارند. اندوخته‌ی کاهش یافته، به این معنی است که اعضای خانواده از حمایت کمتری در زمان‌های موردنیاز برخوردار خواهند شد و اینکه به‌عنوان پیامد آن، پیوستگی بین اعضای خانواده ممکن است شکسته شود یا حتی برای همیشه آسیب ببینند (Sartorius & Schulze, 2009: 41).

افروز، یکی از مشارکت‌کنندگان که با دو دخترش در یکی از شهرستان‌های کرمان زندگی می‌کند در این رابطه این‌چنین گفت: «هیچ‌کس به غیر از خدا ندارم خواهر برادرانم که تا شوهرم زنده بود دو ماه دو ماه می‌اومدند (خونه‌ی ما) وقتی اون ۷ ساله مرده به قرآن

1. Michael Bury

راه خونه‌ی من رو بلد نیستند. همون ۷ سال که اومدن پرسه‌ی شوهرم، شوهرم رو خاک کردند رفتند دیگه نیومدند»

از دست دادن شغل و نفی توانمندی‌ها، جدا از ایجاد مشکلات مادی بر تمام جنبه‌های زندگی فردی و خانوادگی اثر می‌گذارد فردی که درآمدش را از دست داده فقیرتر شده و آسیب‌پذیرتر. زهره که به دلیل از دست دادن شغلش به مصرف داروهای آرام‌بخش روی آورده بود و به دلیل اضطراب ناشی از دست دادن مجدد شغلش دچار کم‌دردهای شدید عصبی شده بود، جریان اخراج شدنش را این‌گونه بازگو کرد: «رفتم تو بیمارستان میگم بابا یه جایی من رو بفرستین که اصلاً کاری با سوزن و نمیدونم سنجاق و چی و چی نداشته باشم. منو فرستادن نگهبانی اطلاعات درمونگاه مثلاً یه بیماری میاد می‌پرسه مثلاً خانم اتاق فلان پزشک کجایه، سه روز من اینجا بودم رئیس درمانگاه اعتراض کرد، خانم، پرسنل اعتراض دارند. می‌گن این خانم مریضه، اومدی گذاشتیش اینجا. دیگه با همین اعتراض‌ها آخر هم بیرونم کردن.»

حقوق بیمار در ابهام

حقوق مدنی به‌عنوان یکی از مؤلفه‌های دولت‌های مدرن متأثر از بستر شهروندی و به مثابه‌ی یک عامل مهم در ایجاد امنیت، رفاه و عدالت در جوامع جدید است. قانون به‌عنوان میانجی در پیوندهای اجتماعی حقوق و وظایف افراد را مشخص می‌کند و در پرتوی این قوانین تنبیهی و حمایتی، افراد جامعه می‌توانند زندگی بهتر و امن‌تری را تجربه کنند. امانوئل کانت، فیلسوف سرشناس آلمانی، خردورزی را به معنی پایبندی به قوانین و اصول و آداب و تعامل اجتماعی می‌داند و مجموعه قوانینی را اخلاقی می‌شمارد که موردقبول گسترده انسان‌های خردمند آن جامعه باشد. قوانین در سایه‌ی حاکمیت اخلاقی که دولت‌ها داعیه‌ی برقراری آن را دارند؛ برای حمایت از بیماران وضع شده است.

کمیسیون ملل متحد درباره‌ی قطعنامه حقوق بشر 2001/33 در مورد دستیابی به دارو درزمینه‌ی بیماری‌های عالم‌گیر مانند اچ آی وی/ایدز این حق را امری بنیادی در دستیابی به تحقق کامل حق برخورداری از بالاترین استاندارد دست‌یافتنی سلامت جسمی و روانی تلقی می‌کند. این قطعنامه کشورها را ترغیب می‌کند تا سیاست‌هایی در پیش گیرند که فراهم بودن داروهای مربوط به اچ آی وی/ایدز را به تعداد کافی و به نحوی که در دسترس تمام افراد نیازمند باشد، تضمین نمایند (Baseri, 2009: 59). این حقوق درمانی نظام سلامت و بهداشت و همچنین پزشک را به‌عنوان فرد متعهد به نجات زندگی‌ها، بر پایه‌ی نیک‌خواهی و نیک‌رفتاری مورد دیده‌بانی قرار می‌دهد. مهم‌ترین حق یک بیمار،

حق درمانست و برای مبتلایان به اچ آی وی/ایدز حق درمان برابر و حق مراقبت بهداشتی در اولویت خواسته‌هایشان است.

متأسفانه این قوانین در ایران برای حمایت از بیماران مبتلا به اچ آی وی/ایدز ناتوانند. محبوبه، زمانی که برای درمان بیماری‌اش در بیمارستان بستری شده بود. وقتی مسئولین بیمارستان از بیماریش مطلع می‌شوند او را از بیمارستان ترخیص کردند، بی‌آنکه درمان و مراقبت شود. «از بیمارستان مرخص کردن فهمیدن من این بیماری رو دارم. اون پرستارها نمی‌دونی چه کاری پرداختند. سالن بیمارستان رو پرستارها رو سرشون گذاشتند. اصلاً رفتن اتاق منو جدا کردن از مریض‌ها. چقدر من اون شب تو بیمارستان گریه کردم. شب من رو از بیمارستان گرفتن مرخص کردن به صبح هم نگذاشتند. گفتند همین شبی باید از این بیمارستان بری.»

متأسفانه نمونه‌های نقض نیک‌رفتاری در مصاحبه‌ها مشهود و خودداری از درمان فرد مبتلا و تبعیض علیه آن‌ها از موارد آشکار نقض منشور حقوقی بیماران است. زهره از تجربه‌های سلب حق درمان، به دلیل مبتلا بودن به اچ آی وی/ایدز یک منظومه‌ی هفتاد من دارد. زهره حدود یک سال پیش به خدمات دندانپزشکی، برای کشیدن دندان‌ش نیاز پیدا می‌کند ولی هنگام مراجعه به دلیل بیماریش، دندان‌پزشکان حاضر به ارائه‌ی خدمات درمانی به او نمی‌شدند. زهره به دلیل عدم‌حمایت پزشکان راه‌های گوناگونی را برای دریافت خدمات امتحان می‌کند؛ گرفتن ست یکبار مصرف، گفتن به پزشک بعد از زدن آمپول بی‌حسی و... در ادامه به دلیل شدت درد و عدم درمان به شهر دیگری می‌رود و از بیماری‌اش به پزشک حرفی نمی‌زند. در کنار حقوق درمانی بیمار، حق محرمانه بودن، مبتلایان به ایدز را ترغیب می‌کند تا آزمایش و درمان متعاقب آن و هرگونه پیشنهادی را داوطلبانه بپذیرند تا حد زیادی به تضمین محرمانه بودن نتایج آزمایش بستگی دارد. حق محرمانه بودن آزمایش، در مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری، به‌خوبی برآورده می‌شود. آزمایش‌ها در این مراکز با رعایت اصل رازداری و همچنین به‌صورت رایگان انجام می‌شوند. همه‌ی افرادی که به این مرکز معرفی می‌شوند و یا خودشان داوطلبانه آزمایش اچ آی وی/ایدز را انجام می‌دهند؛ با راهنمایی مشاور و پزشک این آزمایش برای همسر و فرزندان‌شان نیز تکرار می‌شود تا در صورت مبتلا بودن، آن‌ها نیز مراقبت و درمان شوند. صدیقه که در آستانه‌ی مرگ همسرش از بیماری او مطلع شده بود، وقتی برای انجام آزمایش به مرکز مشاوره مراجعه کرده بود، فرزندان‌ش بدون اینکه از بیماری احتمالی مادرشان مطلع شوند،

مطالعه‌ی تله بی‌قدرتی در فرآیند یک بیماری هویتی ... ۱۹۳

پرستار همراه با مادرشان آزمایش اچ آی وی/ایدز را برایشان انجام داد. «هیچی خلاصه ما رفتیم و آزمایش گرفتن حالا موقعی که پسر عقد کرده‌ام می‌بایست بره سر کار. دخترم سریع رفت مرکز صحبت کرد نوبت گرفت، گفت این جوهره، می‌خوام برادرهام نفهمن شب هم باید بره سر کار. گفت باشه سریع ازشون تست گرفتن (از بچه هام)».

درسوگند نامه تنظیمی توسط معاونت امور فرهنگی وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی بر این مطلب تأکید شده است: «...از خیانت و تزییع حقوق بیماران به‌طورجدی پرهیز کنم و نسبت به حفظ اسرار آنان جز در مواقع ایجاب ضرورت شرعی پای بندی کامل داشته باشم.» (Mehrabi, 2009: 88) ولی بنا به نشانه‌های بسیار به نظر می‌رسد که این حق به‌خوبی توسط مسئولین و کادر درمانی پاسداری نمی‌شود. افشای بی‌ملاحظه‌ی اسرار بیمار و بازگودردن بیماریش به‌خصوص هنگامی که فرد درگیر بیماری هویتی از قبیل اچ آی وی/ایدز است، به دلیل آمیختگی این بیماری با مسائلی از قبیل: اعتیاد و ... باعث ایجاد مشکلات برای بیمار می‌شود. سعیده در صحبت‌هایش مطرح کرد که از زمانی که در بیمارستان بستری شده، به دلیل رفتار و صحبت‌های پرستاران، خانواده‌اش از بیماری او مطلع شده‌اند و از آن زمان رابطه‌شان را با او قطع کرده‌اند. «(تو بیمارستان) آبرو و حیثیتم جلوی خواهرم، خانواده‌ام رفت؛ یعنی از همون موقع‌ها رابطه شون رو با من قطع کردند.» منظور از افشای راز، مطلع کردن دیگران به هر طریقی خواه نوشتن یا گفتن یا اشاره و ... می‌باشد، حتی در صورت جزئی بودن افشا نیز این رکن محقق می‌شود. به‌این ترتیب به نظر می‌رسد طریقه‌ای که هم‌اکنون در بیمارستان‌ها وجود دارد که بر تخت بیمار کاردی نصب می‌نمایند و در آن نوع بیماری و حالت آن ذکر شده است و همه کارمندان بیمارستان و عیادت‌کنندگان امکان ملاحظه و اطلاع به آن را دارند، بدون تردید، نوعی افشای به‌حساب می‌آید و اگر چنین رویه‌ای با دستور پزشک معالج صورت گرفته باشد، مسئولیت ساز است. (Yazdani & Abdollahzadeh, 2016) نقل قول زیر درواقع افشای مکتوب این بیماری است:

«آذر در این باره می‌گوید: «من یه روز رفتم، حالم خیلی بد بود، یعنی اینکه حتی همسایه مون بردتم دکتر بعد بیمارستان افضلی پور رفتم بعد دو تا پزشک بودن، یه خانم، یه آقای بود. بعداً که مریضی‌ام رو بعداً فهمیدن بالای سرم دیدن؛ سرم وصل می‌کنند؟! نوشتن اچ آی وی، رو دستم هم نوشتن اچ آی وی؛ یعنی اون روز حتی حاضر شدم همون روز مرخص بشم. دکتر گفت نه باید تحت درمان باشی، درمانت که تموم شد می‌تونی مرخص بشی.»

ماده ۱۳ قانون طرز جلوگیری از بیماری‌های آمیزشی و بیماری‌های واگیردار مصوب ۱۳۲۰ بیان می‌دارد: «پزشکان آزاد و کلیه بنگاه‌های بهداری که معاینه و درمان بیماری‌های آمیزشی می‌نمایند، موظف‌اند در آخر هرماه تعداد بیماری‌های آمیزشی را که دیده‌اند و قبلاً به پزشک دیگری مراجعه ننموده‌اند، بدون ذکر نام و مشخصات بیمار به بهداری بفرستند. طریقه فرستادن شماره بیماران به‌موجب آیین‌نامه‌ای است که بهداری کل تعیین خواهد کرد.» (Yazdani & Abdollahzadeh, 2016). در سایت حقوقی محمد مقصود که از وکلای دادگستری است، در ماده ۱۳ قانون جلوگیری از بیماری‌های آمیزشی و واگیردار مصوب سال ۱۳۲۰ اشاره شده است که با توجه به آثار جبران‌ناپذیری که بیماری‌های واگیردار بر جامعه دارد. ابتلاء به این بیماری‌ها برای حفظ سلامتی افراد می‌تواند به نظر خانواده برسد که این جرم نیست. تعداد زیادی از مشارکت‌کنندگان که همسرشان سابقه‌ی زندان داشته معتقدند که مسئولین زندان با وجود اطلاع از بیماری همسرشان آن‌ها را در جریان قرار نداده است.

افروز: «الان که الانه من تحقیق کردم می‌گن این‌ها تو زندان آزمایش می‌گیرن ۶ ماه یکبار می‌گن اون‌ها می‌فهمیدن آزمایش هاشون را می‌بردن می‌فهمیدن می‌بایست به ما زنگ بزین به زن و بچه‌هاشون بگن.»

بی‌قدرتی مضاعف

بی‌قدرتی مضاعف از دیگر مقوله‌های ظهوریافته در جریان این پژوهش است. قدرت از مؤلفه‌های اساسی و با عاملیت رابطه‌ای نزدیک است. در خصوص قدرتی که در رابطه‌ی بین پزشک و بیمار قابل‌شناسایی است؛ می‌توان به تئوری قدرت - وابستگی امرسون و همچنین قدرت شبانی فوکو اشاره کرد. بی‌قدرتی تجربه‌ی مشترکی است که تمامی بیماران کم و بیش، آن را در فضای بیمارستان تجربه می‌کنند. بیماری که در یکی از بخش‌های بیمارستان بستری می‌شود از اضطراب و تشویش خاصی رنج می‌برد که ناشی از محو شدن نسبی موجودیت اوست. غیرفعال و خنثی بودنش و اینکه لباس‌هایش و تمام آنچه متعلق به او بوده از وی گرفته شده است و پزشکان و پرستاران چهره‌هایی ناشناس هستند که جسم و روان وی در اختیار آن‌هاست و بالاخره نمی‌تواند پیش‌بینی کند که چه سرنوشتی پیدا خواهد کرد، همه سبب می‌شود وی تا حد زیادی موجودیت فردی خویش را از دست بدهد (Mohseni, 2014: 276).

پیش‌تر مطرح شد که بیماری اچ آی وی/ایدز به‌منزله‌ی هویت اجتماعی برای فرد بیمار قلمداد می‌شود. این عامل سبب ایجاد استیگما و بر شبکه‌های اجتماعی و ارتباطات فرد بیمار اثر می‌گذارد و این طردشدگی نیز وزنه‌ی بی‌قدرتی فرد را سنگین‌تر می‌کند. بی‌قدرتی که به دلیل گسست زندگی‌نامه‌ای و طرد ایجاد می‌شود با درآمیختگی با بی‌قدرتی بیمار و با چاشنی بی‌قدرتی‌های زنانه و جنسیتی، فرد را در تله‌ی بی‌قدرتی گرفتار و فرصت‌های زندگی او را محدود می‌کند. در گفتمان‌ها، قدرت باعث افزایش چانه‌زنی برای بهبود شرایط می‌شود. به نظر می‌رسد که تقدیرگرایی و انفعالی که بیماران مبتلاء به اچ آی وی/ایدز به آن روی می‌آورند؛ بیشتر از آنکه ناشی از فرهنگ تقدیرگرایانه باشد؛ نتیجه‌ی گرفتار آمدن در فضای بی‌قدرتی است. مراد از بی‌قدرتی‌های زنانه، تسلط گفتمان جنسی مردانه در روابط جنسی است. سعیده، از مشارکت‌کنندگان این پژوهش که خودش مثبت نیست، به دلیل ترس از کنار گذاشته شدن توسط همسرش به دلیل امتناع از داشتن رابطه‌ی جنسی، با وجود اطلاع از بیماری همسرش با او رابطه دارد. «دکتر اومد گفت با شوهرت رابطه داری؟ گفتم بله. منم با خنده جوابش رو دادم. گفت خیلی خوشحالی با طعنه. گفتم وقتی که شوهرم خواست، چه کارش کنم؟! برم بگم یکی از تو خیابون بگرد پیدا کن؟! آگه من این کار رو نکنم می‌ره تو خیابون با یکی دیگه.»

این بی‌قدرتی در مدیریت روابط جنسی و چگونگی آن نیز دیده می‌شود. منیژه در صحبت‌هایش عنوان کرد که با وجود خرید کاندوم و پیشنهاد برای استفاده از آن، همسرش زیر بار استفاده از آن نرفته است.

«آقا {ی} من هیچ زمانی استفاده نمی‌کرد، حتی یادم میاد یه بار خودم گرفتم
گفتم بیا استفاده کنیم، اصلاً قبول دار نمی‌شد.»

پروین نیز در این خصوص این‌گونه گفت:

«(استفاده از وسایل پیشگیری مثل کاندوم) نمی‌کردم از این کارها. چون بچه نمی‌خواستیم. ولی خب پاره‌اش کرده بود اتفاقاً دو تا کاندوم هم استفاده کرده بودیم هر دو تا رو پاره کرده بود شوهرم کاندوم رو دستی سوراخ کرده بود، وقتی بهش گفتم چرا؟ گفت من پسر می‌خوام.»

از دست دادن خود

مطابق با توضیح چارمز^۱ از اصطلاح از دست دادن خود که در خلال بیماری مزمن اتفاق می‌افتد؛ فرد بیمار به واسطه‌ی تجربه‌ی جدیدش (بیماری مزمن) خود جدیدی برای او شکل می‌گیرد که با خود پنداره‌ی پیشینش متفاوت است. فرد در جریان از دست دادن خود، دچار افسردگی و انزوا می‌شود. انتخاب یک زندگی محدودشده؛ از پاسخ‌هایی است که برخی از بیماران در جریان از دست دادن خود و گسست زندگی‌نامه‌ای از خود بروزمی دهند. مهم‌تر از همه زیستن در یک زندگی محدود یک عقب‌نشینی اجباری شدید همه‌گیری را نسبت به بیماری پرورش می‌دهد. زندگی محدود افراد بیمار به نگرانی‌های متمرکز منجر می‌شود. تحت این شرایط بیماری‌ها، جهانشان را سازمان می‌دهند و خود پنداره‌شان را شکل می‌دهند (Charmaz, 1983: 175).

صحبت‌های صدیقه در این باره بدین شرح است:

«از روزی که فهمیدم حالم خیلی خراب شد، دوست دارم بیشتر تو حال خودم باشم تو خونه‌ی خودم باشم. مشاور با من صحبت می‌کنه یه روز دو روز حالم بهتره. وقتی مشاور باهام صحبت می‌کنه یه روز دو روز خوبم بعدش نمی‌تونم کنار بیام.»

برای مبتلایان به بیماری اچ آی وی/ایدز، رنج هویت ننگ آلود جدید در تمام عرصه‌های زندگی‌شان دیده می‌شود که در بسیاری از مقوله‌ها گزاره‌هایی برای آن‌ها آورده شده است. بی‌اعتباری نمایشی (چشمگیر) در طول مسیر رویارویی، هنگامی که فرد بیمار ریاضت آشکار را تجربه می‌کند، رخ می‌دهد. تصاویر منعکس شده از خود به این افراد بیمار می‌تواند بسیار غیرمنتظره و تکان دهنده باد که آن‌ها پایه‌های خود پنداره‌شان را متزلزل کنند. (Charmaz, 1983: 182). این تغییر ناگهانی سبب ایجاد اضطراب در بیماران می‌شود. گزاره‌های زیر مؤید این اتفاق است. سکینه: «من اعصابم خراب بود سالی ۵-۶ بار رو جا بودم. جوش می‌زدم رو جا بودم.»

پروین: «همون اول بیماری دو ماه مریض بودم موهام می‌ریخت همه‌ی بدنم درد داشت از اضطراب.»

عدم قطعیت در درمان و به سخنی دیگر عدم قطعیت وجودی رنجی، بیش از بیماری را به فرد تحمیل می‌کند. محبوبه که خود و دخترش درگیر این بیماری است؛ به واسطه‌ی همین عدم قطعیت درباره‌ی زندگی خود و دخترش از شدت نگرانی راهی بیمارستان شده بود:

«خیلی حالم بد بود یعنی شده بودم پوست و استخون رفتم تو تکیه فاطمیه دیگه اونجا این قدر گریه کردم. من به خواهر شوهرم گفتم کار من هم دیگه ساخته‌ی من الان این بچه‌ام من از بس گریه، جوش زدم، خودم دیگه مریض شدم.»

بحث و نتیجه‌گیری

پس از تلفیق مقولات و تأمل در یافته‌ها، مقوله هسته استخراج و به‌مثابه مقوله‌ای جامع و پوشاننده معرفی گردید. این مقوله عبارت است از: تله‌ی بی‌قدرتی زنان در فرآیند یک بیماری هویتی. درواقع، زنان به‌محض آغاز بیماری و فاش شدن آن، در یک شرایط بغرنجی گرفتار می‌شوند که به‌سادگی امکان گریز از آن میسر نمی‌شود. طرد و کنار زدن آن‌ها، بخشی از این شرایط یا تله‌ای است که آن‌ها را از بسیاری امتیازات اجتماعی محروم می‌سازد. گسستی که در کل فرایند زندگی آن‌ها ایجاد می‌شود معادله بی‌قدرتی آن‌ها را پیچیده‌تر می‌کند تا جایی که در «خود» و بنیاد هستی شناختی خویشتن، چالش اساسی به وجود می‌آید به نحوی در تعریف خود در تعامل با دیگران، دچار نوعی سرگشتگی می‌شود در نتیجه چنین فرایندی این بیماری را به بیماری هویتی تبدیل می‌کند.

درواقع، بیماری ایدز، فرا از ایجاد تغییرات در حیات زیستی، برحسب معانی که به جامعه به آن می‌دهد، حیات اجتماعی و بن‌مایه‌های سازمان دهنده‌ی بیمار را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهند؛ به دلیل کلیشه‌ها و پیش‌داوری‌ها در مورد بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز این بیماری به‌عنوان یک بیماری هویتی محسوب می‌شود. بی‌قدرتی بیماران در فضاها‌ی درمانی به همراه بی‌قدرتی‌های زنانه در روابط فردی و جنسی، چرخه‌ی آسیب‌پذیری را افزایش می‌دهد. ضعف بدنی و ناتوانایی‌های جدیدی که بیماری برای فرد ایجاد می‌کند سبب «از دست دادن خود» به لحاظ جسمی و هویتی می‌شود. این وضعیت جدید خود پنداره‌ی پیشین فرد را متزلزل می‌سازد. از طرفی استیگمای این بیماری نیز باعث مسأله‌مند شدن هویت فرد می‌شود و هویت پیشین فرد را دچار یک استحاله اساسی می‌کند. همچنین در حوزه‌ی درمان، مبتلایان در تعلیقی درزمینه‌ی حقوق گرفتار می‌آیند و حق درمان برابر از آن‌ها سلب می‌شود. گزاره‌های زیادی از امتناع از درمان این بیماران در این پژوهش آورده

شده است. ولی مشکل در فقدان قانون‌های حمایتی نیست بلکه اعلامیه‌های جهانی از قبیل اعلامیه‌ی حقوق بشر و همچنین پیمان‌نامه‌ی حقوق کودک، افزون بر این‌ها منشور سلامت که برای مناسبات پزشکی در ایران تهیه و تنظیم شده است؛ به صورت مستقیم و غیرمستقیم به حقوق این بیماران اشاره کرده‌اند. در کنار حق درمان، حق رازداری و عدم افشاء و مطرح کردن بیماری برای خانواده‌های بیماران نیز نادیده گرفته می‌شود. طبق ماده ۱۳ قانون جلوگیری از بیماری‌های آمیزشی و واگیردار مصوب سال ۱۳۲۰، اشاره شده است که با توجه به آثار جبران‌ناپذیری که بیماری‌های واگیردار بر جامعه دارد. ابتلاء به این بیماری‌ها برای حفظ سلامتی افراد می‌تواند به نظر خانواده برسد. ولی متأسفانه این موارد از طریق زندان‌ها که یکی از مراکز اشاعه‌ی این بیماری در ایران هستند، نادیده گرفته می‌شود و با اقداماتی از قبیل ملاقات شرعی و عدم اطلاع به خانواده‌ی مبتلایان، دامنه‌ی این بیماری را به خانواده‌ها نیز می‌کشانند. استیگمای این بیماری باعث تضعیف شبکه‌های اجتماعی فرد، کاهش مشارکت او می‌شود و همچنین دسترسی به فرصت‌ها را برای او محدود می‌کند. در مقابل اگر حمایت اساس روابط بین فردی قرار گیرد؛ سبب مهار بیماری و کاهش آلام بیماران می‌شود.

حمایت در حوزه‌ی درمان، اطلاعات و حمایت عاطفی از اشکال حمایتی دریافت شده توسط مشارکت‌کنندگان این پژوهش بوده است. از آنجاکه بیشتر خانواده‌ها حمایتشان را از فرد دریغ می‌کنند و همچنین برخی از پزشکان و پرستاران از درمان فرد امتناع می‌ورزند. مراکزی مانند باشگاه‌های مثبت و مراکز مشاوره‌ای رفتاری مرجع چتر حمایتی‌شان را بر سر این افراد قرار داده‌اند. عضویت در این شبکه‌های جدید قدرت چانه‌زنی افراد را افزایش می‌دهد و باعث شنیده شدن صدای آن‌ها در جامعه می‌شود. به دلیل استیگمای این بیماری افراد به صورت مجزا نمی‌توانند به ترمیم هویت مخدوش شده‌ی خود بپردازند ولی از طریق این تشکل‌ها قدرتشان در روابط افزایش می‌یابد.

پیشنهادها

مهم‌ترین اقدام در جهت سهولت درمان این بیماران، تلاش در جهت بالا بردن آگاهی افراد جامعه از طریق رسانه‌های جمعی در خصوص این بیماری است و همچنین همت برای زدودن انگ این بیماری؛ تا از این طریق افراد بتوانند بدون چالش جدی برای درمان خود اقدام کنند. از طرفی مشکلات ایجادشده برای این بیماران به دلیل خلأ قانون‌های حمایتی

نیست؛ اساس‌نامه‌های بسیاری برای حمایت از این بیماران تهیه و تدوین شده است و حال لزوم دیده‌بان‌هایی برای حسن اجرای قانون‌ها می‌تواند برای حمایت از بیماران کارگشا باشد. الزام مسئولین زندان، به در میان گذاشتن بیماری زندانیان با خانواده‌هایشان نیز از مواردی است که باید به آن توجه کرد. بسیاری از مشارکت‌کنندگان این پژوهش مطرح کردند که از طریق همسر زندانی خود، بعد از آزادی و تعدادی در جریان ملاقات شرعی در طول دوران محکومیت همسرشان به این بیماری مبتلا شده‌اند. همچنین برخی نیز اعلام کردند که مسئولین زندان از بیماری همسرشان مطلع بودند و در مدت زندانی بودن به دلیل این بیماری در بیمارستان بستری شده‌اند ولی مسئولین زندان موضوع را به خانواده‌ها اطلاع نداده‌اند و همین عامل سبب شده که دامنه‌ی این بیماری به خانواده نیز کشیده شود.

منع ملاقات شرعی برای زندانیان مبتلا، باینکه در زندان‌ها وسایل پیشگیری از قبیل کاندوم داده می‌شود و مشاورانی به زنان مراجعه‌کننده تذکر می‌دهند که به دلیل این بیماری رابطه‌ی جنسی ایمنی داشته باشند ولی به دلیل روابط قدرتی که در ساختار خانواده‌ها وجود دارد تصمیم‌گیری در مورد چگونگی روابط، با مردان است و در بیشتر موارد بیماری‌شان را از همسرشان پنهان می‌کنند و از وسایل پیشگیری استفاده نمی‌کنند.

تشکر و سپاسگزاری

بدینوسیله از زنان مشارکت‌کننده در پژوهش که از طریق قبول انجام مصاحبه امکان انجام این مطالعه را فراهم آوردند صمیمانه تشکر و سپاسگزاری می‌گردد.

Reference

- Baseri, AK., (2009). *The Right of HIV Patients; Legal Protections for HIV/AIDS Patients in Domestic and Comparative Law*. Tehran: Khorsand, [in Persian].
- Behravan, H. Noghani, M. & Abachi, A. (2011). *Study of Labeling Process Into the HIV/AIDS Patients*. Journal of Iranian Sociology. 12(3) 143-166.
- Charmaz, K. (1983). *Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill*. Sociology of health & illness, 5(2), 168-195.
- Charmaz, K., & Belgrave, L. (2012). *Qualitative Interviewing and Grounded Theory Analysis*. The SAGE handbook of interview research: The complexity of the craft, 2, 347-365.
- Corbin, J. & Strauss, A., (2015). *Basics of Qualitative Research; Techniques and Procedures For Developing Grounded Theory*. London: sage.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon and Schuster.
- Guba, E. L., & Lincoln, Y. (1994). Y. (1994). *Competing Paradigms in Qualitative Research. Handbook of Qualitative Research*. California: Sage, 105-117.
- Khaleghanah, K. (2016). *Chronic Illness as a Way of Life: A Study on Lived Realities of MS Disease*. Sociological Studies. 23(1) 65-89.
- Lotfi, R., Ramezani Tehrani, & Yaghmaei, F. (2013). *Social Protection and its Role in Prevention of HIV in Women at Risk: A Qualitative Study*. Payesh Journal, 12(5)467-478.
- Mehrabi, N. (2009). *The Importance of Preserving Privacy and Confidentiality of Patients' Secrets by Medical Staff*. Journal of Paramedical college of Islamic Republic of Iran's Army. 7(2) 24-26.
- Mohammadpoor, A. (2013). *Qualitative Research Method; Anti-Method*. Tehran: Sociologist, [in Persian].
- Mohseni, M. (2014). *Medical Sociology*. [in Persian] Tehran: Tahouri.
- Noban, A. (2009). *AIDS is Not Only for Others: A Guide on HIV/AIDS for Mass Media in Islamic Republic of Iran*. Tehran: Mehr Ravesh, [in Persian].
- Parvin, S. & Islamian, A. (2014). *Lived Experience of Women Suffering HIV*. Women in Development. 12(2)207-228.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. SAGE Publications, inc.
- Sadeghi, A. & Firouzabadi, SA. (2013). *Social Exclusion, A Sociological Approach to the Deprivation*. Tehran: Sociologist, [in Persian].
- Sartorius, N., & Schulze, H. (2009). *Reducing the Stigma of Mental Illness: A Report from a Global Association*; translated into Persian by Mahvash Rezaghali et al., Tehran: Danje.
- Tavakol, M, & Deena, N. (2012). *Being Stigmatized, Physician-Patient Relationship and Treatment among Patients Suffering HIV/AIDS*. Bioethics Journal. 5(2)11-44.

۲۰۱ مطالعه‌ی تله بی‌قدرتی در فرآیند یک بیماری هویتی ...

- Turan, J. M., Bukusi, E. A., Onono, M., Holzemer, W. L., Miller, S., & Cohen, C. R. (2011). *HIV/AIDS Stigma and Refusal of HIV Testing Among Pregnant Women in Rural Kenya: Results from the MAMAS Study*. *AIDS and Behavior*, 15(6), 1111-1120.
- Yazdanian, A. & Abdollahzadeh, M. (2016). *Confidentiality; Patient's Right and Civil Responsibility of the Physician*. *Medical Merits Journal*. 35(10)199-226.
- Zhang, Y., Zhang, X., Aleong, T. H., & Fuller-Thomson, E. (2011). *Impact of HIV/AIDS on Social Relationships in Rural China*. *Open AIDS J*, 5, 67-73.