

تجربه افشای بیماری در بین مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز (مطالعه‌ای کیفی در شهر تهران)

علی احمد رفیعی راد^۱؛ محمود شهابی^۲؛ علی اکبر حقدوست^۳؛ شیرین احمدنیا^۴

تاریخ دریافت: ۹۸/۶/۲۵، تاریخ تایید: ۹۸/۱۰/۲۲

DOI: 10.22034/JCSC.2020.110960.1948

چکیده

اچ‌آی‌وی/ایدز به‌عنوان مسئله‌ای چندوجهی دارای پیامدهای زیستی، اجتماعی و روانی است که زندگی فردی و اجتماعی مبتلایان را تحت تأثیر قرار می‌دهد. این بیماری، با قرار گرفتن در کانون روابط اجتماعی فرد، تعاملات او را دستخوش تغییرات اساسی می‌کند. یکی از جنبه‌های کمتر دیده شده این بیماری که در تحقیقات مرتبط نیز مورد غفلت قرار گرفته است، افشا می‌باشد. تحقیق حاضر به بررسی این موضوع در بین زنان مبتلا در شهر تهران پرداخته است. روش تحقیق مورد استفاده به‌صورت کیفی تحلیل مضمونی و ابزار گردآوری اطلاعات مصاحبه نیمه‌ساخت‌یافته بوده است. روش نمونه‌گیری به‌صورت هدفمند و جامعه پژوهشی ۱۸ نفر بوده که تا زمان اشباع نظری با رضایت آگاهانه و اصول اخلاقی رازداری انتخاب شده و به سؤالات پاسخ داده‌اند. زمان گردآوری اطلاعات بهار و تابستان ۱۳۹۸ بوده است. براساس یافته‌ها در ذیل تجربه مفهوم افشاء، چهار مضمون اصلی و هشت مضمون فرعی به‌دست آمده است. مضامین اصلی شامل «مرزبندی افشاء»، «ترس از افشاء»، «مدیریت افشاء» و «ناسازه افشاء» می‌باشد و مضامین فرعی دربردارنده «دوگانه بیمار-بیماری»، «مرز احساس امنیت و احساس عدم امنیت»، «ترس از انگ غیراخلاقی بودن»، «ترس از طرد»، «دوراهی افشاء»، «کنترل افشاء»، «همدلی و حمایت» و «طرد» بوده است.

واژگان کلیدی: افشاء، انگ اجتماعی، بیماری، تحلیل مضمونی، زنان، اچ‌آی‌وی/ایدز.

۱ دکترای جامعه‌شناسی، عضو مرکز تحقیقات مراقبت اچ‌آی‌وی و عفونت‌های آمیزشی (مرکز همکار سازمان جهانی بهداشت)، دانشگاه علوم پزشکی کرمان. a.ahmad.r.rad@gmail.com

۲ دانشیار جامعه‌شناسی، دانشگاه شیراز. mshahabi88@gmail.com

۳ استاد مرکز تحقیقات مدلسازی در سلامت پژوهشکده آینده پژوهی در سلامت دانشگاه علوم پزشکی کرمان. ahaghdoost@gmail.com

۴ دانشیار جامعه‌شناسی، دانشگاه علامه طباطبائی. shirin.ahmadnia@gmail.com

مقدمه و بیان مسئله

در سال‌های اخیر، گسترش رو به تزاید اچ‌ای‌وی/ایدز به یکی از نگرانی‌های سیستم بهداشتی ایران تبدیل شده است؛ به‌گونه‌ای که برخلاف روند امیدوارکننده دهه اخیر در جهان که طی آن در برخی کشورها تا ۵۰ درصد موارد جدید ابتلا به این بیماری کاهش یافته است (UNAIDS, 2018)، در ایران، موارد جدید ابتلا به صورت سالیانه در حال افزایش است. مبتنی بر آمارها در ۵ سال منتهی به ۱۳۹۷، به‌طور میانگین هر سال ۲۰۰۰ نفر مبتلا به اچ‌ای‌وی در ایران شناسایی شده‌اند. بر اساس آمارهای رسمی از نخستین مورد در سال ۱۳۶۵ تا شهریور ماه ۱۳۹۷ ابتلای بیش از ۳۸ هزار نفر^۱ به این بیماری گزارش شده است (افسرکارزونی، ۱۳۹۷) و بر اساس فرمول بهداشت جهانی، تعداد مبتلایان در ایران دو و حتی سه برابر بیشتر از موارد شناسایی شده تخمین زده می‌شود (UNAIDS, 2018)، که اکثریت آنها بدون اطلاع از وضعیت مثبت بودن ابتلای خود، ویروس اچ‌ای‌وی را با خود دارند و می‌توانند آن را انتقال دهند. این وضعیت به شدت بر خلاف آرمان «به صفر رساندن موارد جدید بیماری»^۲ و یا اهداف ۲۰۲۰ می‌باشد که تحت عنوان برنامه ۹۰، ۹۰، ۹۰ شناخته شده است. این برنامه درصدد است که کشورها تا سال ۲۰۲۰ میلادی مبادرت به شناسایی ۹۰ درصد مبتلایان نموده و از آنها دست‌کم ۹۰ درصد را تحت درمان قرار داده تا از میان گروه اخیر دست‌کم ۹۰ درصد برنامه درمان را متعهدانه پیگیری نمایند. این در حالی است که در ایران، هنوز ۶۴ درصد مبتلایان شناسایی نشده‌اند و از میان موارد شناسایی‌شده، فقط ۵۷ درصد مراجعه فعال به مراکز مشاوره برای درمان دارند (UNAIDS, 2019: 294).

تحقیقات انجام شده در ایران نشان می‌دهد که افراد مبتلا به ایدز با مشکلاتی مانند طرد (پروین و اسلامیان، ۱۳۹۳) و تحقیر (صادقی‌فسائی و همکاران، ۱۳۹۸) مواجه بوده و گفتمان مقصر دانستن آنها رواج دارد (راودراد و آقائی، ۱۳۹۵) همچنین انگ اجتماعی بسیار شدیدی مبتلایان را تهدید می‌کند (بهروان و همکاران، ۱۳۹۰؛ سیدمرتضوی، ۱۳۹۱؛ چنانی‌نسب، ۱۳۹۱؛ احمدنیا و همکاران، ۱۳۹۶؛ حکمت‌پور، ۱۳۹۲؛ نیک‌آئین، ۱۳۸۹؛ مرکز آموزش نظام

۱ از این تعداد تا شهریور ماه ۱۳۹۷ تعداد ۱۳۵۹۹ نفر فوت نموده است و مابقی یعنی ۲۴۸۴۰ نفر در قید حیات هستند.

۲ شعار روز جهانی ایدز در سال‌های ۲۰۱۱ تا ۲۰۱۵؛ «به صفر رساندن موارد جدید آلودگی و همچنین مرگ ناشی از اچ‌ای‌وی» (Getting to Zero) بوده است.

مراقبت ایدز، ۱۳۹۲)؛ به‌گونه‌ای که جدا از مردم عادی، می‌توان از استیگماتیزه شدن رابطه پزشک و بیمار در بیماری اچ‌ای‌وی/ایدز (توکل و نیک‌آئین، ۱۳۹۱) صحبت به میان آورد که به‌نوعی مسئله را بغرنج‌تر می‌نماید.

یکی از موضوعات مرتبط با مبتلایان که در ایران به‌طور مستقل مورد توجه قرار نگرفته است، مسئله افشاء^۱ می‌باشد. افشاء در لغت به‌معنای آشکار و برملا کردن است و چنان‌که این برملا کردن راجع به اطلاعات، رازها و نگفته‌های شخصی باشد، آن را خودافشایی یا خودگشودگی^۲ می‌گویند. به بیانی دیگر، خودافشایی یک فرایند ارتباطی است که در آن، فرد، اطلاعاتی در مورد خودش را به دیگری می‌گوید. این اطلاعات می‌تواند توصیفی یا ارزش‌گذارانه باشد و شامل افکار، احساسات، آرمان‌ها، اهداف، شکست‌ها، موفقیت‌ها، ترس‌ها و رؤیاهای و همچنین چیزهایی که فرد دوست دارد و چیزهایی که از آنها بیزار است، باشد (Ignatius and Kokkonen, 2007: 352).

افشای موارد پنهان؛ مبتنی بر مورد و موضوع افشاء، فرد، بافت و میدان فرهنگی و نظایر آن، می‌تواند متفاوت باشد. بر این اساس، یکی از موارد قابل توجه و مهم در افشاء - که مقاله حاضر، به آن پرداخته است - موضوع جنبه‌های پنهان و واجد انگ هویت شخص بوده که پتانسیل تحت تأثیر قرار دادن ابعاد متفاوت زندگی فرد را دارد (Chaudoir and et al, 2011). در مقاله حاضر، بحث خودافشایی مبتلایان به اچ‌ای‌وی/ایدز در رابطه با بیماری مطرح است. با توجه به انگ و تبعیض مرتبط، بیماران از ترس واکنش‌های منفی اجتماعی، بیماری خود را افشاء نمی‌کنند و نه تنها خود را از برخی خدمات لازم جامعه محروم می‌کنند، جامعه را نیز با خطر گسترش بیماری مواجه می‌کنند (Sowell and Phillips, 2010). با این وصف و به‌طور مشخص، افشاء ناظر به برملا کردن بیماری نزد دیگران بوده که طی آن فرد تمایل دارد وضعیت بیماری را به سایرین اعلام کند، این فرایند می‌تواند دایره‌ای از نزدیک‌ترین متعاملین با فرد، کارکنان سیستم بهداشتی - درمانی تا دورترین افراد جامعه را در برگیرد.

تشخیص و فرایند درمان زودهنگام بیماری اچ‌ای‌وی/ایدز نه‌تنها برای افراد مبتلا که برای جامعه نیز مفید و سودمند است. این در حالی است که مواردی چون ترس از واکنش‌های منفی جامعه و طرد افراد، باعث می‌شود تا بیماران از افشای بیماری خود امتناع نموده و بدین ترتیب

1 Disclosure

2 Self- Disclosure

اچ‌آی‌وی/ایدز به‌عنوان یک قاتل خاموش در جامعه عمل نماید. از این رو افشای بیماری در اینجا موضوع مهمی محسوب می‌شود و می‌تواند گام مهمی در سلامت جامعه و ارائه مراقبت‌های لازم به بیماران باشد. با وجود اهمیتی که وضعیت افشای مبتلایان اچ‌آی‌وی/ایدز دارد، تا کنون به‌صورت موضوعی مستقل در ادبیات علمی مطرح نشده است و از این‌رو نیازمند پژوهش می‌باشد. مقاله حاضر، در این راستا تدوین شده است و به‌دنبال پاسخگویی به این سؤال کلی است که «تجربه افشاء در بین زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی به چه صورت است؟».

مرور پیشینه پژوهش

در ایران و خارج از آن، تحقیقات بسیاری در مورد اچ‌آی‌وی/ایدز صورت گرفته است. با این حال، بررسی کارهای انجام شده داخلی نشان داد که تاکنون تحقیق مستقلی با موضوع افشاء در بین مبتلایان اچ‌آی‌وی/ایدز در ایران صورت نگرفته است. در میان پژوهش‌های پیشین، می‌توان مطالبی در خصوص افشاء استخراج نمود که در اینجا به آنها اشاره می‌شود.

مبتنی بر یافته‌های ساسانی و همکاران (۱۳۹۲) به‌دنبال مطلع شدن دیگران، بیماران مبتلا به ایدز، طیف وسیعی از مشکلات (برچسب‌های نامناسبی مانند آدم‌های کثیف، آدم‌های فاسد، لکه ننگ و موارد مشابه، طرد شدن، بی‌ارزشی و عدم حمایت) را به علت انگ ناشی از بیماری ایدز تجربه می‌کنند.

بر اساس یافته‌های مسعودنیا و چنانی‌نسب (۱۳۹۵)، همبستگی منفی و مستقیمی بین انگ اجتماعی ادراک شده با متغیر پذیرش خود وجود داشته است. برآمده از این نتیجه عدم پذیرش خود بر عدم افشاء بیماری مؤثر می‌باشد.

یافته‌های زلفعلی‌فام و همکاران (۱۳۹۷) نیز مؤید آن است که مبتلایان با استفاده از پنج استراتژی اصلی مخفی‌سازی، انکار، انزوای اجتماعی، عضویت در گروه آگاهان و عادی‌نمایی در زندگی روزمره، داغ ننگ خود را در روابط اجتماعی مدیریت می‌کنند.

در تحقیقی که محمدپور و همکاران (۱۳۸۹) در خصوص تجربه مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز از تعامل با دیگران انجام داده‌اند، یکی از مضامین به‌دست آمده؛ زندگی با اسرار (بیماری ناگفتنی‌ها) است که به‌نوعی نشان‌دهنده موضوع افشاء می‌باشد. در تحقیق احمدنیا و همکاران (۱۳۹۶) نیز، توسل مبتلایان به پنهان‌کاری در محیط کار، یکی از مقولاتی بوده که در یافته‌ها به‌دست آمده است.

یافته‌های بهروان و همکاران (۱۳۹۰) حاکی از آن است که؛ واکنش‌هایی که در برابر بیماری صورت می‌گیرد، به شکل گرفتن تفسیرهای شخصی درباره بیمار کمک می‌کند و می‌تواند چالش‌هایی برای درک از خویشتن و نیز روابط تثبیت شده او را به وجود آورد. براین اساس، بیماران به‌ندرت راضی به افشای بیماری به خانواده‌های خود هستند. در تحقیقات داخلی دیگر نیز یافته‌ها ناظر به استخراج مفاهیمی مانند موانع افشاء (یحیی‌زاده و محمدی، ۱۳۹۸)، پنهان‌سازی بیماری (رضائی، ۱۳۹۳) و مشکلات افشاء (الهیاری و اسلامیان، ۱۳۹۴) می‌باشد.

از میان تحقیقات خارجی نیز بر اساس یافته‌های هاتلا^۱ و همکاران (۲۰۱۸)، مبتلایان در شرایطی (حمایت خانواده، مزایای حمایت اجتماعی، گسترش دایره افشاگری (و موقعیت اخلاقی فرد)، احساس مزایای روحی- روانی) بیماری را افشاء و در شرایط دیگر (شرایط انفصال اجتماعی، احتمال انگ و تبعیض و هنجارهای فرهنگی سکوت) بیماری را افشاء نمی‌کنند.

همچنین بر اساس یافته‌های برین و همکاران^۲ (۲۰۰۷)، افشای بیماری وابسته به نوع روابط اجتماعی، میزان ترس و انگ اجتماعی موجود در جامعه می‌باشد (Baira and et al, 2007). تحقیق تاپا^۳ و همکاران در نپال نشان می‌دهد؛ دو موضوع وضعیت تساهل جامعه و وضعیت بهداشت عمومی به‌تنهایی و یا مشترکاً اشکال، مکانیزم‌ها و نتایج افشاء را تعیین می‌کنند (Thapha and et al, 2018). یافته‌های کاتز و دورل^۴ نشان‌دهنده آن است که با توجه به نگرش منفی جامعه نسبت به بیماری، جوانان مبتلا، غالباً از افشاء خودداری نموده و برای اجتناب از انگ خوردن، از استراتژی‌هایی مانند ارائه شرح حال دیگر به‌عنوان دلیل بستری و بیماری، پنهان کردن دارو در خانه و مدرسه و نزد همسالان و تجاهل نسبت به دانش اچ‌ای‌وی، اتخاذ «قانون سکوت» و «سر به زیر بودن» استفاده می‌کنند (Katz and Dorrell, 2014).

اگرچه افشای وضعیت بیماری می‌تواند مزایایی برای فرد به‌دنبال داشته باشد، با این حال، موانعی در این راه وجود دارد که ترس از انگ و مواجهه با تبعیض، یکی از اصلی‌ترین موارد بوده که مانع بسیاری از افراد در افشای بیماری است (Arrey and et al, Hult and et al, 2012; Patterson and et al, 2015).

1 Hatalla

2 Barian and et al

3 Tapha

4 Katz & Dorrell

گرچه پس از چند دهه از شیوع اچ‌آی‌وی/ایدز (به‌ویژه از منظر زیست‌پزشکی) متون زیادی در ارتباط با این موضوع منتشر شده است، بررسی کارهای انجام شده نشان می‌دهد که ادبیات پیشین در خصوص تجربه افشاء، ضعیف و در کشور ما به‌صورت بسیار ضعیف می‌باشد و به‌نوعی می‌توان ادعا کرد تاکنون تحقیق مستقلی درباره تجربه افشای بیماری در نزد مبتلایان به اچ‌آی‌وی/ایدز در ایران صورت نگرفته است.

تحقیقات انجام شده پیشین اگر مطلبی در این زمینه داشته‌اند؛ عمدتاً مرتبط با واقعیت و موانع افشاء می‌باشد، در صورتی که برای فهم درست موضوع لازم است به ابعاد و شرایط افشاء توجه نمود که دستیابی به آنها در تحقیق حاضر مورد نظر است. ضمن اینکه با توجه به متفاوت بودن بسترهای بیماری و سیال بودن عوامل مرتبط با اچ‌آی‌وی/ایدز مانند انگ اجتماعی لازم است در وضعیت مذکور ابعاد بیماری به‌خصوص در زمینه افشاء مورد مذاقه تحقیقاتی قرار گیرد.

مفاهیم حساس و ملاحظات نظری

تحقیق حاضر، به‌صورت کیفی و با تحلیل مضمونی انجام شده است و به‌دنبال شناسایی مضامین تازه در یک میدان به نسبت ناشناخته است. از این‌رو، ضرورت وجود چارچوب نظری به‌شیوه مرسوم را ندارد، اما برای اینکه با ذهن خالی با داده‌ها روبه‌رو نشویم، از مفاهیم حساس و روشنگر که فضای مفهومی را روشن‌تر نموده و توان تحلیلی را بالاتر می‌برند، استفاده شده است.

افشاء

در فرهنگ‌های فارسی، «افشاء» به‌معنای آشکار شدن، فاش کردن و مانند آن آمده است. از خودافشایی به‌عنوان یک فرایند ارتباطی یاد شده است که در آن فرد، اطلاعاتی در مورد خودش را به دیگری می‌گوید. این اطلاعات، می‌تواند توصیفی یا ارزش‌گذارانه باشد و شامل افکار، احساسات، آرمان‌ها، اهداف، شکست‌ها، موفقیت‌ها، ترس‌ها و رؤیاها و همچنین چیزهایی که فرد دوست دارد و چیزهایی که از آنها بیزار است، باشد (Ignatius and Kokkonen, 2007: 352). از لحاظ نظری، خودافشایی دو بُعد دارد: وسعت و عمق. هر دوی این ابعاد، در ایجاد یک رابطه صمیمانه مهم هستند. طیف عناوینی که توسط دو نفر مورد بحث قرار می‌گیرند، وسعت خودافشایی است. میزان خصوصی یا شخصی بودن اطلاعات هم عمق آن را نشان می‌دهد. در آغاز، وسعت خودافشایی آسان‌تر است؛ زیرا ویژگی‌های آن متشکل از لایه‌های بیرونی و زندگی

روزمره (مانند شغل و علائق) قابل دسترس‌تر است. دستیابی به عمق، سخت‌تر است و شامل خاطرات دردناک‌تر و صفات غیرمعمول است که ما ممکن است برای در میان گذاشتن آن با دیگران تردید کنیم (Tolstedt and Stokes, 1984: 89).

آن‌گونه که تاپا و همکاران نشان می‌دهند؛ دو موضوع وضعیت تساهل جامعه^۱ و وضعیت بهداشت عمومی به تنهایی و یا مشترکاً اشکال، مکانیزم‌ها و نتایج افشاء را تعیین می‌کنند (Thapha and et al, 2018). این موضوع نه یک حادثه مقطعی، بلکه یک فرایند مداوم می‌باشد که به صورت طبیعی در طول زمان به‌عنوان افراد اچ‌ای‌وی مثبت، تکامل یافته است که وضعیت خود را برای افراد دیگر اجتماعشان که با آنها در یک شبکه اجتماعی رابطه دارند، افشاء می‌کنند (Parti and et al, 2016). در واقع، افشای وضعیت مثبت بودن تست یک موضوع اجتماعی پیچیده است که به عواملی مانند درآمد افراد و اجتماعات آنها بستگی دارد. بسته به زمینه‌ها و شرایط فرهنگی و اجتماعی، افشای بیماری ممکن است باعث دستیابی افراد به حمایت‌های اجتماعی بیشتر به خاطر اقدامات پیشگیرانه باشد که خود می‌تواند مانعی در انتقال ویروس به دیگران شود (Piot and et al, 2015). افزایش دستیابی به مراقبت‌های سلامت (Sowell and Phillips, 2010) تسهیل باب گفتگو به‌عنوان پیش‌نیاز تغییر هنجارهای اجتماعی موجد انگ (Hutchinson and et al, 2007)، کاهش افسردگی و اضطراب و نظایر آن از دیگر پیامدهای افشاء می‌تواند باشد.

در حالی که تاب‌آوری بیماری در مدت طولانی می‌تواند به بهتر شدن حالت روحی و سلامت کمک کند، نگهداشتن اچ‌ای‌وی به‌عنوان یک راز می‌تواند بار روانی زیادی را بر فرد تحمیل و او را مجبور به تحمل زندگی دوگانه و دروغ نماید. از این‌رو، منابع و سرمایه‌های اجتماعی فرد را با محدودیت زیادی مواجه می‌نماید (Sandelowski and et al, 2004).

نقش بیمار

یکی از اولین دیدگاه‌های نظری در ارتباط با تجربه بیماری، مفهوم «نقش بیمار»^۲ است (Parsons, 1951). پارسنز از نقش بیمار برای توصیف الگوهای رفتاری استفاده کرده است که بیمار برای به حداقل رساندن تأثیر مخرب بیماری استفاده می‌کند. این مفهوم، نشان می‌دهد چگونه شخص بیمار بخش جدایی‌ناپذیری از متن اجتماعی بزرگ‌تر است. وفق نظر پارسنز؛

1 Self- coping community

2 sick Role

تعریف بیماری به لحاظ اجتماعی مبین این مطلب است که بیماری نقشی اجتماعی است که افراد در جامعه پذیری یاد می‌گیرند. از این منظر، نقش بیمار با تکالیف زیر مشخص می‌شود که عبارتند از: الف) بیمار مسئول بیماری خود نیست، ب) بیمار سزاوار حقوق و امتیازات خاصی مانند معاف شدن از نقش‌های عادی زندگی است، ج) بیمار وظیفه دارد برای سلامتی‌اش تلاش و با پزشک خود همکاری کند (گیدنز و ساتن، ۱۳۹۵: ۵۹۹-۵۹۸).

آن‌گونه که فریدسون^۱ اشاره می‌کند تحقیق پارسنز جنبه‌هایی را نادیده گرفته است. فریدسون نقش بیمار را بر حسب نوع و شدت بیماری به سه دسته تقسیم می‌کند که عبارتند از: ۱- نقش بیمار مشروط (برای بیماری زودگذر و درمان‌پذیر)، ۲- نقش مشروط بی‌قید و شرط (بیماری درمان‌ناپذیر که خود به دو دسته لاعلاج دردناک مانند سرطان که معاف شدن را در پی دارند و لاعلاج بدون عوارض چندان مانند جوش صورت و طاسی تقسیم می‌شوند) و ۳- نقش بیماری نامشروع (برای بیماری‌های مانند اچ‌آی‌وی که ننگ اجتماعی با خود دارند) (گیدنز و ساتن، ۱۳۹۵: ۵۹۹).

انگ اجتماعی

مهم‌ترین بعد اجتماعی و فرهنگی اچ‌آی‌وی، انگ اجتماعی است. گافمن^۲، انگ را نسبت دادن «ویژگی‌های شدیداً بی‌اعتبار کننده»^۳ به افرادی که دارای «ویژگی‌های ناخواسته»^۴ هستند می‌داند (گافمن، ۱۳۸۶: ۶۳). از نظر گیدنز «داغ ننگ هر خصوصیتی است که فرد یا گروهی را از اکثریت جدا می‌کند و در نتیجه، با این فرد یا گروه با بدگمانی یا دشمنی رفتار می‌شود». به بیانی دیگر، انگ، یک فرایند بی‌اعتباری مرتبط با تصورات قالبی است. تصورات قالبی در تضاد با تحلیل دقیق و نظام‌یافته و برآمده از شایعات و فرهنگ بوده و از این‌رو مانع درک درست می‌شوند (بهروان و همکاران، ۱۳۹۰: ۳). «به هر حال داغ ننگ معمولاً بر پایه درک و شناخت درست و معتبری استوار نیست، بلکه از باورها و برداشت‌های کلیشه‌ای که ممکن است نادرست و یا فقط تا حدی درست باشد تشکیل شده‌اند. دیگران نیز از انگ به‌عنوان اثر منفی یک نشان (Hayward & Bright, 1977) به نقل از و دادهیر و دیگران، ۱۳۹۴)، وند تشکیل هویت‌های

1 Freidson

2 Erving Goffman

3 significantly discrediting

4 Undesired difference

آشفته (Byrne, 2000) صحبت به میان آورده‌اند. با توجه به موارد پیش‌گفته می‌توان ادعا کرد که در انگ اجتماعی، هویت فرد به خصوصیت یا موقعیت کلیشه‌ای منفی فروکاسته می‌شود. برخلاف سایر بیماری‌ها که موقع رخدادشان حس همدردی و یا دلسوزی و امتیازات خاصی را برای فرد به همراه دارند (کار نکردن، غذای خوب خوردن، ماساژ دادن، ابراز محبت بیشتر از قبل و...) بیماری‌های فوق‌العاده واگیر و انگ‌دار ممکن است با طرد مواجه شوند. شدت انگ اجتماعی مرتبط با ایدز حتی ممکن است کادر درمانی را درگیر نماید. نتایج تحقیقات نشان می‌دهد انگ، تبعیض و ترس؛ غالب‌ترین نگرانی در بین ارائه‌دهندگان خدمات به بیماران است. از این رو، کادرهای درمانگر از تعامل با بیماران اجتناب می‌کنند (Saki and et al, 2015).

طرد اجتماعی

طرد محرومیتی چندوجهی و فرایند پویای ممانعت از ورود کامل یا جزئی به هرگونه نظام اجتماعی، اقتصادی، سیاسی یا فرهنگی است که انسجام اجتماعی شخص در جامعه را تعیین می‌کند (Felouten, 2006) به نقل از فیروزآبادی و صادقی (۱۳۹۴: ۲۷). در مورد طرد اجتماعی گفته می‌شود «هنگامی که جامعه‌ای گروهی را به‌عنوان منحرف معرفی کرد، آن گروه به انزوا تمایل می‌یابد و با جامعه بیگانه می‌شود و در تک‌افتادگی اجتماعی فرهنگ جزئی و خاص خود را می‌سازد» (ساروخانی، ۱۳۷۵: ۲۰۸-۲۰۷). طرد اجتماعی برحسب مؤلفه‌های مشارکت (طرد تدریجی و مداوم از مشارکت کامل در امور اجتماعی، اقتصادی، سیاسی و...)، حقوق شهروندی (نداشتن منزلت شهروندی و محرومیت از حقوق)، دسترسی به فرصت‌ها (محرومیت از انتخاب‌ها و شانس‌های بهتر زندگی)، قدرت (فقدان توانمندی در دسترسی به منابع در سطح فردی یا ساختاری) و شبکه اجتماعی (جدا شدن کامل یا جزئی از شبکه‌های اجتماعی، اقتصادی، فرهنگی و...) ضعیف تعریف می‌شود (فیروزآبادی و صادقی، ۱۳۹۴: ۲۸-۲۷).

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 پذیرش به‌عنوان فردی عادی وجود دارد. در این اوضاع و احوال، بسیاری از افراد لکه‌دار، جامعه‌جانشین یا کلپ‌های خاص خود را تشکیل می‌دهند که در آن با ملاقات افراد مبتلا به همان مصائب می‌توانند خود را مردمانی نسبتاً عادی و پذیرفتنی احساس کنند، اما در عین حال که با تشکیل گروه غریبه

ممکن است احساس انزوای اجتماعی خود را کاهش دهند، می‌توانند آنها را بیشتر از جامعه عادی دور و به آن بیگانه کنند (آرمسترانگ ۱۳۹۱، به نقل از توکل و نیک‌آئین، ۱۳۹۱: ۲۱).

برآمده از آنچه به‌عنوان مفاهیم حساس نظری آورده شد، می‌توان چنین جمع‌بندی نمود؛ مواجهه با اچ‌آی‌وی/ایدز شرایط بسیار متفاوتی از اکثر بیماری‌ها دارد؛ زیرا در زمره بیماری‌های انگ‌دار قرار می‌گیرد. از این‌رو، آنچه به‌عنوان نقش بیمار گفته شد، در این خصوص کاربرد زیادی ندارد و در تبیین‌های مرتبط باید به آن توجه کرد و همواره آنچه پیش‌تر با عنوان «بیماری نامشروع» گفته شد را مد نظر قرار داد. از آنجایی که شیوه انتقال اچ‌آی‌وی/ایدز با رفتارهای ضد ارزش‌ها پیوند داده می‌شود، مبتلایان به آن، انگ زده، تحقیر و طرد می‌شوند و علیه‌شان تبعیض روا داشته می‌شود؛ یعنی اینکه برخلاف سایر بیماری‌ها، شرایط دشوار پیش‌آمده، نه‌تنها همدلی ایجاد نمی‌کند، بلکه ممکن است بیماری برای آنها فاصله، تنفر و تبعیض به همراه داشته باشد.

با در نظر گرفتن پیش‌گفته‌ها، موضوع افشاء مطرح می‌گردد. هرچند افشاء یک وضعیت انگ دار می‌تواند دشواری‌هایی برای فرد به‌دنبال داشته باشد، ولی همزمان می‌تواند با برخورداری از امکانات و تسهیلات اجتماعی، بار روانی قابل توجهی از دوش فرد بردارد. این امکانات و تسهیلات وابسته به شرایط و زمینه‌های اجتماعی و فرهنگی هستند. مقاله حاضر، با در نظر گرفتن این خطوط راهنما به فهم وضعیت افشاء، چگونگی، تسهیلگری‌ها و موانع در میان جامعه پژوهشی مورد نظر اقدام نموده است.

روش‌شناسی

روش تحقیق در پژوهش حاضر، به‌صورت کیفی و تحلیل مضمونی می‌باشد. توانایی این روش در شناسایی ظریف و عمیق دنیای واقعی، بسیار زیاد است و با کمک آن می‌توان پیچیده‌گی‌های یک مسئله اجتماعی را شناسایی نمود، در واقع با این روش، می‌توان هرچه بیشتر شرایط را واقعی نمود و از شرایط تصنعی و غیرواقعی فاصله گرفت؛ زیرا این نوع نگاه «... مطالعه جهان {است} آنگونه که به شکلی بی‌واسطه بر تجربه ما آشکار می‌شود، پیش از آنکه به تأمل در باب آن پردازیم و آن را طبقه‌بندی و مفهوم‌بندی کنیم» (خزائی و شالچی، ۱۳۹۷: ۲۶۶). اتخاذ روش تحلیل مضمونی هم وابسته به این بوده که موضوع افشای بیماری اچ‌آی‌وی/ایدز در ایران

شناخته شده نیست و از این طریق، می‌توان مضامین اصلی را شناسایی نمود و بنیانی برای تحقیقات بعدی بنا گذاشت.

جامعه پژوهشی، زنان مبتلا به اچ‌ای‌وی/ایدز در شهر تهران هستند. این افراد از طریق مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری وابسته به دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران قابل دسترسی می‌باشند. از آنجایی که کار با جامعه پژوهشی انسانی به‌ویژه در مورد حاضر که رعایت وضعیت، گمنامی و سایر اصول اخلاقی افراد، شرط انجام تحقیق می‌باشد، پیشنهاد پژوهشی نیازمند دریافت و اختصاص کد اخلاق بوده است که در کمیته مربوط پس از بررسی‌های لازم کد IR. KMU. REC. 1398. 139 به آن اختصاص یافته است. زیر نظر هر کدام از دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران، چندین مرکز مشاوره بیماری‌های رفتاری قرار دارد که با ارائه معرفی‌نامه وزارت بهداشت و دانشگاه‌های مربوط به آنها، کار نمونه‌گیری در این مراکز انجام گرفته است. شیوه نمونه‌گیری به صورت هدفمند بوده است. قرار گرفتن افراد در نمونه با تنوع (سن، وضع تأهل، تحصیلات، مدت ابتلا، وضعیت بیماری، مراکز مراجعه) زیاد بوده است.

با توجه به نوع نمونه‌گیری هدفمند، بسنده‌گی حجم نمونه بر اساس اشباع نظری بوده است، در این روش افزودن اطلاعات هنگامی پایان می‌یابد که اشباع نظری یک مقوله یا گروهی از موردها حاصل شود؛ یعنی با اضافه کردن نمونه‌های جدید دیگر اطلاعات جدیدی به‌دست نیاید. در این تحقیق نیز گرچه در نمونه شانزدهم تقریباً اشباع نظری حاصل شده است، ولی برای بالا بردن دقت تا مورد ۱۸ نمونه‌ها ادامه یافته است. از این‌رو، چون پاسخ‌های ارائه‌شده تکراری بوده و هیچ مقوله جدیدی به‌دست نیامده است، حجم نمونه ۱۸ نفر بوده است.

شیوه مصاحبه به صورت نیمه‌ساخت یافته بوده است که در آن، محور سؤالات مشخص، اما نوع طرح سؤالات و تعداد آنها بر مبنای متغیرها و ویژگی‌های مصاحبه‌شونده (مانند سن، میزان آگاهی، سطح سواد، موقعیت اجتماعی، مصاحبه و غیره)، تغییر پیدا می‌کند. لذا در این تحقیق، پس از مشخص شدن افراد مصاحبه‌شونده و کسب رضایت آنها و تعیین زمان مناسب برای مصاحبه، مصاحبه با توضیح هدف تحقیق و با طرح سؤالات زمینه‌ای آغاز و سپس سؤالات مربوط به تجربه افشاء پرسیده شد. زمان گردآوری اطلاعات بهار و تابستان ۱۳۹۸ بوده است.

وابسته به اهداف و نیازهای تحقیق، تحلیل داده‌ها به صورت مضمونی بوده است. تحلیل مضمونی «عبارت است از عمل کدگذاری و تحلیل داده‌ها با این هدف که داده‌ها چه می‌گویند. این نوع تحلیل در وهله اول به دنبال الگویابی در داده‌هاست» (محمدپور، ۱۳۹۲: ۶۶). برای

تحلیل مضمونی داده‌ها از فرایند معروف کدگذاری سه مرحله‌ای کدگذاری باز، کدگذاری محوری و کدگذاری انتخابی استفاده شده است.

با توجه به پیش‌گفته‌ها، تحقیق حاضر در پی دستیابی به سؤالات زیر بوده است.

سؤال نخست: تجربه افشاء در بین زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی چگونه است؟

سؤال دوم: مضامین عمده مرتبط با افشاء بیماری اچ‌آی‌وی در بین زنان مبتلا کدامند؟

یافته‌های پژوهش

قبل از ورود به بخش یافته‌ها، برای آنکه درک بهتری از افراد نمونه و ویژگی‌های فردی و خانوادگی آنان حاصل شود، اطلاعات جمعیت‌شناختی مصاحبه‌شوندگان در جدول ۱ ارائه می‌شود. مرور این اطلاعات در هنگام تحلیل یافته‌ها مفید خواهد بود.

جدول ۱- ویژگی‌های جمعیت‌شناختی نمونه

کد	نام مستعار	سن	وضعیت تأهل	تعداد فرزندان	تحصیلات	مدت ابتلا (سال)	وضعیت اشتغال
۱	مینا	۵۰	مطلقه	۱	سیکل	۷	مغازه خرده‌فروشی
۲	شیوا	۳۸	همسر فوت کرده	۱	پنجم	۲	از کارافتاده
۳	سپیده	۳۵	متاهل (همسر مثبت)	۲	پنجم	۷	دستفروش
۴	پروین	۵۴	متاهل	۳	دیپلم	۵	خانه‌دار
۵	آزاده	۳۲	متاهل (همسر مثبت)	۱	دیپلم	۷	کار موقت در منزل
۶	فرخنده	۵۱	مطلقه	۳	دیپلم	۱۳	کمک آرایشگر
۷	تهمینه	۴۶	جدا از همسر	۳	ابتدائی	۳	خانه دار- کار موقت در منزل
۸	مهتاب	۳۲	متاهل همسر منفی	۱	دوم راهنمایی	۳	کار در منزل
۹	زینب	۴۰	متاهل همسر منفی	۴	دیپلم	۲	خانه‌دار

ادامه جدول ۱- ویژگی‌های جمعیت‌شناختی نمونه

کد	نام مستعار	سن	وضعیت تاهل	تعداد فرزندان	تحصیلات	مدت ابتلا (سال)	وضعیت اشتغال
۱۰	معصومه	۳۹	متاهل (همسر مثبت)	۱	فوق دیپلم	۸	خانه‌دار
۱۱	سمیه	۲۸	متاهل (همسر مثبت)	-	دیپلم	۲	خانه‌دار
۱۲	پری	۳۱	مطلقه	-	دیپلم	۶	بیکار
۱۳	زیبا	۳۸	جدا از همسر	-	متوسطه	۵	بیکار
۱۴	آرزو	۲۶	همسر فوت شده	-	بیسواد	۴	بیکار
۱۵	طاهره	۳۵	متاهل (همسر مثبت)	۱	بیسواد	۵	خانه‌دار
۱۶	فریبا	۴۳	مطلقه	۳	سیکل	۱۰	خانه‌دار
۱۷	شهرین	۳۳	متاهل (همسر مثبت)	۱	دیپلم	۲	خانه‌دار
۱۸	افسانه	۳۸	همسر فوت شده	۲	بی‌سواد	۵	خانه‌دار

توصیف ویژگی‌های نمونه

- افراد نمونه زنان ۲۶ تا ۵۴ ساله مبتلا به اچ‌ای‌وی/ایدز هستند.
- ۳ نفر از مشارکت‌کنندگان در تحقیق بی‌سواد، ۳ نفر دارای تحصیلات ابتدایی، ۳ نفر دارای تحصیلات سیکل، ۸ نفر دارای تحصیلات متوسطه و دیپلم و ۱ نفر فوق دیپلم دارد.
- تمامی مشارکت‌کنندگان سابقه تاهل و زندگی مشترک را دارند. در این بین، ۸ نفر از آنها در زمان انجام مصاحبه متاهل بوده که وضعیت ابتلا ۶ نفر از همسرانشان به اچ‌ای‌وی مثبت بوده است.

- ۴ نفر از مصاحبه‌شوندگان صاحب فرزندی نبوده، ۷ نفرشان یک فرزند داشته، ۲ نفر ۳ فرزند، ۴ نفر ۳ فرزند و ۱ نفر ۴ فرزند داشته‌اند.

- کمترین زمان اطلاع از ابتلای به اچ‌آی‌وی در بین مصاحبه‌شوندگان ۲ سال و بیشترین زمان ۱۳ سال بوده است.

- در ارتباط با وضعیت شغلی زنان مشارکت‌کننده، بیش از نیمی خانه‌دار هستند، مابقی افراد نیز تنها ۱ نفر به صورت تمام وقت به دستفروشی اشتغال دارد و سایرین، حداکثر به مشاغل پاره‌وقت اشتغال دارند که در مصاحبه با آنها مشخص شده است که درآمد این مشاغل جزئی و ناچیز است.

مضامین به دست آمده

تحلیل مضمونی یافته‌های تحقیق نشان داد که می‌توان داده‌های تحقیق را با چهار مضمون اصلی و هشت مضمون فرعی تر ارائه داد که در اینجا به ترتیب ارائه می‌شوند.

مرزبندی افشاء

یکی از مضامین اصلی استخراج شده با عنوان مرزبندی افشاء نامگذاری شده است. بر اساس این مضمون، مبتلایان مورد تحقیق برای افشای بیماری خود نزد دیگران، مرزهای مشخصی داشته که می‌توان آنها را در ذیل دو مضمون جزئی‌تر دوگانه‌های «بیمار-بیماری» و «مرز احساس امنیت-مرز احساس عدم امنیت» ارائه داد. تفاوت‌های بین دو مفهوم اخیر (علی‌رغم همپوشانی)، ما را مجاب کرده است که آنها را از همدیگر تفکیک نماییم.

دوگانه بیمار-بیماری

تحلیل مصاحبه‌ها در خصوص مرزبندی افشاء، نشان‌دهنده وجود یک واقعیت است که ما آن را مرز دوگانه بیمار - بیماری نام‌گذاری کرده‌ایم. در این دوگانه، بیمار؛ ناظر به فرد است که دچار مسئله شده و بیماری؛ اشاره به وضعیتی عارض بر فرد دارد. در حالت اول خود فرد و در حالت دوم وضعیتی که فرد در آن قرار گرفته است در کانون توجه قرار می‌گیرند. صحبت‌های مصاحبه‌شوندگان نشان‌دهنده این است که وقتی حساسیت‌ها بر روی بیمار باشد، از افشاء اجتناب کرده و آن را تهدیدی علیه فردیت و هویت خود به حساب می‌آورند، در صورتی که توجه و تمرکز

معطوف به بیماری باشد، آنها در افشای بیماری چندان مشکلی ندارند و در فرایند آن نیز مشارکت می‌کنند.

مینا ۴۹ ساله عضو یک انجمن غیرانتفاعی مرتبط با اچ‌ای‌وی است که به افراد مثبت خدمات ارائه می‌دهد، وی می‌گوید:

«پیش خودم میگم کاشکی همه مت افراد این مؤسسه ما را دوس داشتن. اصلاً خیلی حس خوبی بهم میدن، کسی نمیکه ایدزیه... خدا کنه این طور آدم‌ها زیاد بشن. الان هم یه وقت هایی که آدم با بچش بحثش میشه، میگه کاش به اندازه این انجمن منو دوس داشتن. دکترها هم خوبن، واقعاً دکترامون رو دوس دارم.»

شیوا ۳۸ ساله هم مرز افشاء را به پزشکان، محدود کرده است که اساساً با بیماری سروکار دارند و آن را جدا از بیمار می‌دانند. وی می‌گوید:

«اصلاً تا حالا جایی نرفتم که نگفته باشم اصلاً. به دکتر، نه آدم‌های عادی. دکتر آدم رو درک میکنن. به آدم‌های عادی خجالت میکشم بگم چون تا یه چیز بشه، حرف درس می‌کنن، یه جورای اند مردم، آگاهی ندارن.»

البته آن‌گونه که برخی گفته‌اند افشاء نزد همه پزشکان آسان نبوده و گاهی با مشکل روبه‌رو می‌شوند. در اینجا نیز پزشکان از تمرکز بر بیماری عدول نموده‌اند. سپیده ۳۵ ساله که خود و همسرش هر دو اچ‌ای‌وی مثبت هستند، تجربه ناخوشایندی در این زمینه داشته است. تحلیل مصاحبه‌ها نشان می‌دهد بسیاری از مبتلایان وقتی بحث بیماری در میان باشد و گمنامی آنها به‌عنوان بیمار نیز رعایت گردد، به‌عنوان افراد داوطلب و تسهیلگر در اطلاع‌رسانی‌ها که در همایش‌ها، دانشگاه‌ها، مدارس و شرکت‌ها برگزار می‌شود، حضور پیدا می‌کنند. شیوا ۳۸ ساله، مینا ۵۰ ساله و آزاده ۳۲ ساله از جمله کسانی بودند که چنین تجربیاتی دارند. شیوا می‌گوید به معلمان مدرسه دخترش گفته که به اچ‌ای‌وی مبتلا شده و آنها نیز از او خواسته‌اند که در اطلاع‌رسانی به مدرسه کمک کند که او نیز به معلم‌ها آگاهی می‌دهد تا واقعیات را به دانش‌آموزان دختر دبیرستانی بگویند. مهتاب ۳۲ ساله، از تجربه خود در این باره می‌گوید:

«من تمام تلاشم رو می‌کنم که این بیماری شناخته بشه، واسه این، الان هر جایی که میخوان برن به من زنگ میزنن، یه جایی می‌تونن صحبت بکنن؟ همایش داریم و اینا، مت برق خودمو میرسونم، اصلاً برام مهم نیست، همسرم گفته این کار رو نکن، گفت یه موقعی آشنائی یه جایی می‌بینه، آبرو حیثیتمون میره. اولی من میدونم تو فلان محل و دبیرستان، اینجا و اونجا کسی نیست که بخواد منو شناسه...»

مرز احساس امنیت - احساس عدم امنیت

بر اساس مصاحبه‌ها، مبتلایان مورد تحقیق بیماری‌شان را تنها در صورت احساس امنیت افشاء می‌کنند؛ زیرا در اینجاست که فرد درک می‌شود و به‌واسطه بیماری که بر او عارض گردیده است، از مزایای نقش بیمار (دست‌کم از همدلی و ملاحظت) بهره‌مند می‌گردد. این مرز احساس امنیت در دایره خویشاوندان، گرچه عمدتاً در حول و حوش خانواده هسته‌ای است و لزوماً نه تمام آن را پوشش می‌دهد و نه به آن محدود می‌شود. در واقع با توجه به احساس امنیت است که دایره خودی‌ها در اینجا تعریف می‌شود؛ زیرا در این دایره است که گمنامی و رازداری به‌عنوان اساس رابطه باید حفظ شود.

فرخنده ۵۱ ساله و مطلقه در این ارتباط گفته است:

«دو تا دختر دارم و یه پسر. پسر ۱۷ سالشه، به هر حال بچه‌اس، یه وقت میره پیش کسی صحبت میکنه، با دوستاش میخواد درد دل کنه، یهو میگه مامانم مریضه این طور مشکلی داره، روی این حساب سعی کردم ندونه. به دختر کوچیکم هم نگفتم، اعصابش ضعیفه، همیشه گفت. ولی دختر بزرگم چون خیلی با هم صمیمی هستیم، اون فقط میدونه. مطمئنم به کسی نمیگه».

تجربه ته‌مینه ۴۶ ساله در این باره به این صورت است:

«بجز خانواده خودم یعنی شوهرم و بچه‌هام و عروسم، فقط یه خواهر دارم میدونه، خواهرم خودش میاد خونمون بچهاش میاد خونمون، اصلاً رفتارش عوض نشده، رفتارش بهتر شده، پیشش راحتیم، میگه ناراحت نباش آجی...».

مرز احساس امنیت برای آزاده یکی از سه فرزندش (دخترش) برای اکرم شوهرش، یکی از برادران شوهرش و یکی از خواهران شوهرش است. برای مینا اضافه بر تنها فرزند (پسرش)، خواهرها و خواهرزاده‌ها و برای شیوا هم فقط دخترش و خواهرش می‌باشند. ضمن اینکه آرزو هم بعد از مرگ شوهر و تنها فرزندش تا کنون به هیچ‌آشنایی نگفته و تصمیم به افشاء ندارد و در نهایت، طاهره اضافه بر شوهر مثبتش، تنها خانواده شوهرش مطلع هستند که این وضعیت افشاء بر خلاف اکثریت مبتلایان خانم است که افرادی از خانواده پدری از وضعیت ابتلای آنها آگاه هستند. به نظر طاهره، افشای مثبت بودن نزد خانواده به‌دلیل حساسیت و دل‌نگرانی‌شان وضعیت را بدتر می‌کند.

ترس از افشاء

زنان مبتلا به اچ‌ای‌وی در صحبت‌های خود به‌صورت مستقیم به ترس و هراس خود از افشاء اشاره کردند. تجزیه و تحلیل مضمونی مفاهیم مرتبط با ترس مبتلایان به اچ‌ای‌وی نشان داد که می‌توان آنها را در دو مقوله ارائه داد که در ادامه آمده است. این مقولات عبارتند از ترس از انگ غیراخلاقی بودن و ترس از طرد.

الف) ترس از انگ غیراخلاقی بودن: بزرگترین ترس از افشاء در بین زنان به ترس از انگ غیراخلاقی بودن برمی‌گردد و در میان اکثر آنها این ترس وجود دارد. فرخنده ۵۱ ساله از تجربه‌اش در این باره می‌گوید:

«اگه کسی بفهمه حالا میگن چون این شوهر نداشته، چند سال با کسایی بوده که مشکل داشتن گرفته. رو همین حساب روم نشده به کسی بگم... من از آینده‌ام همش میگم خدا کنه یه روزی هم اگه خواستم بمیرم، کسی متوجه نشه همچی مشکلی داشتم، چون دربارم فکر بد می‌کنن».

ترس از افشاء نزد مینا ۵۰ ساله نیز دلیل مشابهی با مورد قبلی دارد:

«فقط از این ناراحت بودم. از اینکه مثلاً می‌گفتم خدای نکرده یه موقعی به من نگن، یه وقتی به من نگن از کسی... از رفتارهای بد و اینا گرفته».

آن‌گونه که شهین می‌گوید:

«... خیلی‌ها آگاهی‌ش رو ندارن. فکر می‌کنن آدم از راه‌های بد گرفته، یا مثلاً خیلی راحت بگم فکر می‌کنند آدم هرزه بود...».

ب) ترس از طرد: دومین مضمون به‌دست آمده در مورد دلایل ترس از افشاء، ترس از طرد شدن است. در گفتگوهای اکثر زنان مفاهیمی مانند ترس از قطع رابطه کردن، فرار کردن و دوری جستن نزدیکان، مایل نبودن به گفتگو و دید و بازدید آمده است که ناظر به ترس از طرد می‌باشد. در ادامه به چند مورد از گفته‌های افراد مشارکت‌کننده در تحقیق اشاره می‌شود. آن‌گونه که پروین ۵۴ ساله می‌گوید:

«فقط خانواده خودم میدونن. اگه خانواده پدریم یا مال شوهرم بفهمن، باهامون قطع رابطه میکنن، شوهرم میگه اصلاً اسمی از این بیماری نیارید، من حتی بروشورهایی که دارم می‌برم خونه، شوهرم میگه اینا را بردار، شاید مامانت بیاد، شاید خواهرت بیاد».

تجربه سپیده ۳۵ ساله نیز به‌صورت زیر است:

«الان هم هیچ‌کس {بجز شوهرم} نمیدونه، من بارها بیمارستان بستری شدم، ولی به تنهایی رفتم، هر کاری داشتم به تنهایی رفتم، به تنهایی اومدم. اگه کسی می‌پرسید چند روزی نبودی، به دروغ مجبور بودم بگم رفتم مسافرت. واقعاً همیشه بگی، اگه بگی همه ازت فرار می‌کنن».

مدیریت افشاء

یکی از مضامین به‌دست آمده مدیریت افشاء نامگذاری شده است که از دو مقوله جزئی‌تر دوراهی افشاء و کنترل افشاء تشکیل شده است. این دو مضمون در ادامه آمده‌اند.

الف) دوراهی افشاء: دوراهی افشاء ناظر به تردید بین گفتن و نگفتن است که به‌خصوص در تعامل با کارکنان سیستم پزشکی - بهداشتی رخ می‌دهد. در واقع بیماران مبتلا به اچ‌آی وی/ایدز در برخورد با کارکنان نظام بهداشتی درمانی غالباً یک استراتژی مشخصی ندارند و بین گفتن و نگفتن تردید دارند. آنها اگر برای نزدیکان خود فلسفهای دارند که عدم افشاء بیماری هم مشکلی برای کسی ایجاد نمی‌کند، ولی در هنگام دریافت خدمات پزشکی، دندانپزشکی و بهداشتی و نظایر آن ممکن است نگفتن ابتلا با غفلت و کوتاهی کارکنان سیستم بهداشتی به‌عنوان عامل تشدید خطر برای دیگران شود.

پری در این‌باره گفته است:

«رفتم، می‌خواستم ازم چیز بگیرن؛ خون بگیرن، بعد به پزشک گفتم خانم ببخشید همیشه دستکش دستتون کنید. اول خواستم نگم. خیلی جلوی خودمو گرفتم، گفتم اگه نگم این بنده خدا هم میگیره، خیلی جاها ازم خون کشیدن می‌خواستم نگم، آدم خجالت میکشه، که مثلاً این و اون هستند. پایین شهر هم که تا چیز بشه، حرف درس می‌کنن، ولی خودشون بودن می‌گفتم اچ‌آی‌وی دارم، مثلاً خدای نکرده خونم به‌دست کسی نخوره».

ب) کنترل افشاء: یکی از مقولات ذیل مدیریت افشاء، کنترل و مراقبت از آن است که در اینجا گزیده‌ای از تجربیات و گفته‌های مشارکت‌کنندگان در تحقیق آورده می‌شود.

مینا ساکن یکی از محلات حاشیه‌ای در شهرهای اطراف تهران است که روزی یک بار در جلسات بازتوانی مرتبط با بیماری شرکت می‌کند؛ او به برخی گفته است، ولی حواسش هست که دیگری که او نمی‌خواهد از رازش باخبر شوند، جریان او را بفهمند او در این‌باره می‌گوید:

«من یه روز در هفته میام اینجا و تو کلاس‌ها شرکت می‌کنم، روزی که میام اینجا، مغازه رو می‌بندم و میام دیگه. الان فک می‌کنن من اومدم خرید واسه مغازه».

مهتاب با مادرشوهرش زندگی می‌کند و قبلاً با او برای ترک اعتیاد به مرکز خورشید^۱ مراجعه کرده است و از دکتر آنجا خدمات مشاوره‌ای و درمانی دریافت کرده است. یک روز وقتی که همراه با مادرشوهر برنامه تلویزیونی راجع به ایدز نگاه می‌کند، همان دکتر مرکز خورشید به‌عنوان کارشناس ایدز صحبت می‌کند. آن‌گونه که مهتاب می‌گوید:

«دکتره داشت اچ‌ای‌وی رو قشنگ باز می‌کرد. مادر شوهرم کاملاً می‌شناختش. بعد برگشت گفت این دکتر تو نیست؟ گفتم نه! اونیه که ما داشتیم کچل بود، این مو داره. بعد بحثو عوض کردم که سؤال نپرسه».

ناسازه^۲ افشاء

یکی از مقولات برآمده از مفاهیم، «ناسازه افشاء» نامگذاری شده است که برای اشاره به پیامدهای متناقض افشاء برای مبتلایان است؛ زیرا افشای بیماری دربردارنده پیامدهای مطلوب و نامطلوب است که در اینجا با مفاهیم «همدلی و حمایت» و «طرد» بیان شده‌اند. در ادامه توضیحات مرتبط با آنها ادامه است.

الف) همدلی و حمایت: همدلی با بیمار و حمایت از او هم پیامد و هم مشوقی برای افشاء می‌باشد که از چهار ناحیه به فرد می‌رسد. نخست از جانب اطرافیان. آن‌گونه که آزاده می‌گوید:

«برادر شوهرم هومون رو داره، وقتی مشکلی برامون پیش میاد، دلداریمون میده، میگه ناراحتی براتون خوب نیست، کلاً هومون رو داره».

برای سمیه ۲۸ساله هم شرایط مشابهی هست، او می‌گوید:

«از وقتی خواهر و مادرم فهمیدن، خیلی بهم می‌رسن. مادرم پول بهمون میده که با خواهرم بریم سینما، تفریح، کلاً اینور و اونور زیاد میریم که این بیماری رو فراموش کنیم».

دومین منبع حمایتی، عضویت در گروه همدرد و بهره‌مندی از همدلی و مزایای تعلق گروهی است. معصومه می‌گوید:

«... واسه اومدن به اینجا لحظه‌شماری می‌کنم. بچه‌های اینجا را خانواده واقعی میدونم. میدونی وقتی میام اینجا روحیه می‌گیرم، از بس که این بچه‌ها تقویتم میکنن. کلاً خیلی بهم وابسته‌ایم...».

۱ مرکز خورشید یا خانه خورشید؛ مؤسسه غیردولتی در تهران است که به زنان آسیب‌دیده از جمله مبتلایان اچ‌ای‌وی/ایدز خدمات حمایتی ارائه می‌دهد.

سومین پیامد مثبت افشاء بهره‌مندی از حمایت‌های انجمن خیریه است. شیوا ۳۸ ساله در این باره می‌گوید:

«بله، خدا رو شکر. من کارتن خواب بودم، این مؤسسه^۱ سه میلیون وام بهم داد، الان قسطش رو خودشون میدن، همونو به اتاق ۹ متری گرفتیم، ماهی هم ۱۰۰ تومن کرایه خونه اس که ماه به ماه میدنش. شکر خدا الان به سقفی بالای سرمون هست که (دیگه) تو خیابون تو بیابون نخواهیم. از اون به بعد دخترم پیشمه...».

چهارمین و آخرین پیامد مثبتی که در این تحقیق، به‌دست آمده و مصاحبه‌شوندگان به آن اشاره داشته‌اند، بهره‌مندی از حمایت و همدلی است که پزشکان، مددکاران اجتماعی، روان‌شناسان و سایر تسهیل‌گران به آنها می‌دهند. آن‌گونه که مصاحبه‌شوندگان اظهار داشته‌اند؛ میزان رضایت از تسهیل‌گران مراکز مشاوره بیماری‌ها، کارکنان بخش عفونی بیمارستان‌ها به‌ویژه در بیمارستان امام خمینی تهران و به‌طور خاص از مسئولین و کارکنان (پزشکان، مددکاران اجتماعی، روان‌شناسان، مشاورین و...) انجمن غیرانتفاعی احیاء ارزش‌ها بسیار بالا می‌باشد.

(ب) طرد: افشاء، همواره نتایج مثبت همدلی و حمایت برای مبتلایان نداشته و ممکن است با طرد و یا امکان طرد نیز همراه باشد. طرد بیمار، ممکن است از افراد نزدیک به بیمار شروع شود. تجربه فرخنده ۵۱ ساله این‌گونه بوده است:

«با خواهرم دردل کردم، گفتم که مبتلا هستم. بعد رابطه‌مون مشکل پیدا کرد، رفته بود پیش دوستان گفته بود که فلانی این مشکل رو داره، باهش رفت و آمد نکنید. حالا ۷ ساله همیشه با هم قهریم. حقیقتاً وقتی دیدم این طوره، دیگه به کسی نگفتم. زیر بار مثبت بودن هم نرفتم. دوستانم، بهشون گفتم چون با من مشکل داره این حرفو زده».

فریبا هم تجربه مشابهی دارد. او می‌گوید:

«یه روز خانواده خواهرم اینا و مادرم مهمونمون بودن. بچه‌ها داشتن بازی می‌کردن، لیوان از دست پسر افتاد و شکست، داشت خون میومد دستش. یواش خواهرم رو کشوندم به گوشه بهش گفتم پسر این مشکلو داره، بچت رو نگه‌دار، واسش مشکلی پیش نیاد تا زخمو ببندم و شیشه‌ها رو جمع کنم. بهو داد و بیداد که فلان فلان شده چرا تا حالا نگفتی، یه اوضاعی

۱ انجمن خیریه احیاء ارزش‌ها. این انجمن غیرانتفاعی، غیردولتی و عام‌المنفعه می‌باشد که به افراد آسیب‌پذیر از جمله زنان و کودکان اچ‌آی‌وی ایدز خدمات مشاوره‌ای و مددکاری ارائه می‌دهد. مددجویان این مؤسسه نیز عضو مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری هستند.

شد. مامانم هم از اونور پا شد گفت دیگه نه ما نه تو، هر چی گریه کردم، افافه نکرد. الان هم سه ساله قطع ارتباطیم».

چنین پیامد منفی فقط در بین مردم عادی نیست و بعضاً در بین پزشکان و پرسنل مراکز بهداشتی و بیمارستانی هم رخ می‌دهد. پیش‌تر راجع به تجربه پزشکی شیوا در ذیل مفهوم دوگانه بیمار - بیماری سخن گفتیم. معصومه نیز شرایط بدتری از افشاء را تجربه کرده است. او وقتی همسر مثبتش ایست قلبی کرده و به یکی از بیمارستان‌های شهر مراجعه می‌کند، پیامد افشاء را این‌گونه تجربه کرده است:

«شوهرم ایست قلبی کرده بود، برده بردمش بیمارستان..... بعد پرستار خیلی عجله‌ای ارزش آزمایش می‌گرفتن، به پرستار گفتم؛ خانم مواظب باش حواست جمع باشه، بعد گفت چرا، گفتم اچ‌ای‌وی مثبته. وقتی اینو گفتم پرستار مریض منو رها کرد... بعد مریض من می‌بایست می‌رفت آی‌سی‌یو بستری می‌شد، بعد گفت آمبولانس بگیر مریضت رو از اینجا ببر... {درنهایت} شوهرم رو برداشتیم، رفتیم به بیمارستان دیگه».

بحث و نتیجه‌گیری

مبتنی بر یافته‌های تحقیق در میان جامعه پژوهشی حاضر، می‌توان از مفاهیم به هم مرتبط «ترکیب افشاء» سخن گفت. در واقع، افشاء وضعیت اچ‌ای‌وی/ایدز به‌عنوان یک مجموعه شرایط، موانع، مدیریت و پیامدهای خاص خود را دارد و با توجه به این اجزاء، قابل فهم می‌باشد. به‌طور خلاصه گرچه ترس از افشاء در بین مبتلایان وجود دارد، آنها بر اساس شرایط، وضعیت خود را مدیریت نموده و مبادرت به خودگشودگی یا پرهیز از آن - با توجه به منافعی که برای خود متصور هستند - می‌نمایند که در هر صورت، ممکن است برای آنها حمایت و همدلی و یا نقطهٔ مقابل آن؛ یعنی طرد را به‌دنبال داشته باشد. تحلیل مرتبط با هر کدام از عناصر این فرایند در ادامه آمده و مشابهت و تفاوت آنها با نتایج تحقیقات پیشین یادآوری شده است.

بر اساس تجزیه و تحلیل داده‌های مرتبط با مرزبندی افشاء، معمولاً مبتلایان در مکان‌ها و نزد افرادی که آگاهی و یا همدلی مثبت راجع به بیماری وجود دارد، از بیماری پرده برمی‌دارند و در جاهایی که امکان پیش‌گفته ضعیف است، از افشاء صرف‌نظر می‌کنند. مبتنی بر دوگانه بیمار - بیماری، وقتی حساسیت‌ها بر روی بیمار باشد، افراد از افشاء اجتناب کرده و آن را تهدیدی علیه فردیت و هویت خود به حساب می‌آورند، در صورتی که توجه و تمرکز معطوف به

بیماری باشد، آنها در افشای ابتلای خود چندان مشکلی ندارند و حتی دایره آن را گسترش می‌دهند؛ به‌گونه‌ای که برخی افراد مثبت در برنامه‌های آگاهی‌بخشی و اطلاع‌رسانی، با اعلام وضعیت خود فعالانه شرکت می‌کنند. با این حال، ترس از افشاء نیز به‌صورت کم و بیش با آنها همراه می‌باشد.

دلیل امتناع مشارکت‌کنندگان از افشاء، ترس از طرد و انگ بوده است که تحقیقات بسیاری، وجود گسترده آن را در ایران تأیید نموده‌اند (پروین و اسلامیان، ۱۳۹۳؛ بهروان و همکاران، ۱۳۹۰؛ سیدمرتضوی، ۱۳۹۱؛ چنانی‌نسب، ۱۳۹۱؛ احمدنیا و همکاران، ۱۳۹۶؛ حکمت‌پور، ۱۳۹۲؛ نیک‌آئین، ۱۳۸۹). بر این اساس، اگر تمرکز برنامه‌ها و سیاستگذاری‌ها بر آگاهی مردم برای معطوف شدن توجه به بیماری باشد، مبتلایان نیز حاضرند در این راستا اقداماتی انجام دهند و بیماری خود را افشاء کنند؛ زیرا در این صورت، آنها نیز قربانی شرایط بیماری به حساب می‌آیند. در صورتی که تأکید بر بیمار آنها را در مظان اتهام گناهکار و عامل خطر قرار می‌دهد.

هراس اکثریت زنان از افشای بیماری، وابسته به دو مضمون انگ غیراخلاقی بودن و طرد بوده است. مرتبط با انگ غیراخلاقی، باید گفت چون در مواردی اچ‌آی‌وی/ایدز با رفتارهای جنسی خارج از چارچوب ازدواج و یا حتی بی‌بند و باری جنسی پیوند داده می‌شود، مبتلایان از برچسب خوردن با این ویژگی هراس دارند، این وجه از انتساب گرچه در بسیاری از فرهنگ‌ها و تاریخ اچ‌آی‌وی/ایدز وجود دارد، در فرهنگ ما به‌دلیل اینکه در تضاد شدید با ارزش‌هایی از فرهنگ آرمانی است، بسیار شدیدتر است؛ از این رو، برای مبتلایان، همواره این ترس وجود دارد که افشای وضعیت، باعث برچسب منفی خوردن و لکه‌دار شدن جدی شخصیت شود. پیامد این انگ خوردن، می‌تواند طرد اجتماعی باشد. طرد گرچه برای هر کسی می‌تواند دشوار و دردآور باشد، اما برای زنانی مشابه جامعه پژوهشی حاضر - که با وجود بیماری از وضعیت اقتصادی مناسبی برخوردار نبوده و استقلال مالی ندارند- سخت‌تر می‌باشد.

بر اساس یافته‌های مرتبط با انگ غیراخلاقی بودن، باید به این نکته اشاره کرد؛ گرچه اکثریت این زنان از طریق همسران خود مبتلا شده‌اند، باید این آگاهی در جامعه ایجاد شود که فارغ از راه‌های انتقال ویروس، بیماری، محصول یک انتخاب آگاهانه نبوده است؛ به‌گونه‌ای که اگر شرایط بهنجاری در زندگی مبتلایان وجود داشت، آنها به این بیماری مبتلا نمی‌شدند. البته تفکر مقابل این ایده واقع‌گرایانه نه‌تنها در بین مردم عادی که حتی در بین کارکنان خدمات

بهداشتی (توکل و نیک‌آئین، ۱۳۹۱) و پژوهشگران این حوزه در ایران (به طور مثال در پروین و اسلامیان، ۱۳۹۳: ۲۰۹) نیز رواج دارد.

گرچه پزشکان و پرستاران زیادی وجود دارند که آگاهانه و مسئولانه با بیماران اچ‌ای‌وی/ایدز برخورد می‌کنند، ولی افراد دیگری هستند که علی‌رغم سوگندنامه و وظیفه حرفه‌ای خود، نه تنها از زیر بار مسئولیت شانه خالی می‌کنند، بلکه بیماران را طرد و تحقیر می‌کنند (مشابه با یافته‌های صادقی فسایی و همکاران، ۱۳۹۸؛ پروین و اسلامیان، ۱۳۹۳). این تجربه باعث می‌شود که بیماران اچ‌ای‌وی/ایدز، بیماری خود را افشاء نکنند. از این رو، باید سیاست‌های کاهش انگ اجتماعی در اولویت قرار بگیرد. گفتگوی علنی درباره هنجارها، ارزش‌ها، بهداشت و مسائل جنسیتی در سطوح متفاوت خانواده، گروه‌های مدنی و نهادهای دیگر و مبارزه برای رفع بدنامی می‌تواند تأثیر واقعی بر توانایی اشخاص جهت کاهش آسیب پذیری آنها در مقابل این بیماری داشته باشد. نتایج تحقیقات (Arrey and et al, 2012 Hul؛ Patterson and et al, 2015) نشان می‌دهند انگ اجتماعی و تبعیض مانع افشاء بیماری می‌شود.

گرچه یافته‌های تحقیق به دلیل خصوصیات میدان تحلیل و نوع روش آن قابل تعمیم نیستند، ولی در راستای ادبیات نظری این حوزه است و با مفاهیم تازه‌ای می‌تواند دایره مفهومی را گسترش دهد. مشابهت برخی یافته‌های تحقیق کیفی حاضر با مطالعات پیشین، نشان‌دهنده واقعیات اجتماعی مشترک بیماری مذکور (مانند انگ اجتماعی، طرد، تبعیض و...) است. بر اساس یافته‌های برین و همکاران^۱ در تحقیقی (۲۰۰۷) افشای بیماری وابسته به نوع روابط اجتماعی، میزان ترس و انگ اجتماعی موجود در جامعه می‌باشد. موارد اخیر در تحقیق حاضر نیز آمده است. در اینجا نیز با واقعیت مشابهی مواجه بوده‌ایم که با دوگانه احساس امنیت و احساس عدم امنیت مفهوم‌بندی شده است. با توجه به چنین واقعیتی این امکان پیش‌روی سیاستگذاری بخش‌هایی قرار دارد که اولین بار، نتیجه تست اچ‌آوی‌وی را اعلام می‌کنند. از این رو، اینکه فرد بیمار با چه کس یا کسانی مرتبط شود که برای نخستین بار از بیماری او آگاه می‌شوند، بسیار اهمیت دارد. مرتبط با همین مورد، همزمان اطلاع‌رسانی و آگاهی‌بخشی به خانواده‌ها باید در اولویت قرار گیرد.

آن طور که زنان مورد مصاحبه گفته‌اند، یکی از پیامدهای مثبت افشاء، عضویت در گروه همدرد و بهره‌مندی از مزایای تعلق گروهی است که تمامی افراد عضو این گروه‌ها آن را بزرگ‌ترین عامل روحیه‌بخشی خود می‌دانند. یک وجه این واقعیت، بهره‌مندی از مزایای گروه بوده که به صراحت بیان شده است، ولی این علاقه زیاد می‌تواند معنای دیگری هم داشته باشد؛ زیرا آن گونه که در ذیل مفهوم طرد آمده است (آرمسترانگ، ۱۳۹۱) صرف اتکا به این گروه‌ها، به نوعی نشان‌دهنده فاصله گرفتن از جامعه است. ترس از واکنش‌های منفی جامعه و طرد افراد باعث می‌شوند تا بیماران از افشای بیماری خود امتناع نموده و بدین ترتیب، اچ‌آی‌وی/ایدز به عنوان یک قاتل خاموش در جامعه عمل نماید.

از آنجایی که افشاء، وابسته به فرهنگ است، می‌تواند فراتر از مسائل مرتبط با بیماری تبیین خاص خود را داشته باشد. به طور مشخص در فرهنگ ما ابراز خود و خودگشودگی، چندان رایج نیست و حتی ممکن است افراد از افشای وضعیت‌های ساده نیز اجتناب نمایند. البته در تحقیق حاضر، سؤالاتی برای فهم و درک این وضعیت نبوده است که در تحقیقات بعدی می‌تواند جایگزین و تکمیل شود.

مشابه با برخی تحقیقات قبلی (بهروان و همکاران، ۱۳۹۰؛ ساسانی و همکاران، ۱۳۹۲) ترس از پیامدهای منفی افشاء، مانع افشاء می‌باشد، ولی دایره شمول آن چندان گسترده نیست؛ زیرا بیشتر افراد مشارکت‌کننده در این تحقیق، تحت آموزش‌های لازم قرار گرفته و از یک افشاء کنترل‌شده صحبت کرده‌اند. ضمن اینکه آنچه زلفعلی‌فام و همکاران (۱۳۹۷) در خصوص مدیریت انگ بیماری در روابط اجتماعی با استراتژی‌های پنج‌گانه (مخفی‌سازی، انکار، انزوای اجتماعی، عضویت در گروه آگاهان و عادی‌نمایی در زندگی روزمره) بیان کرده‌اند، مشابه با یافته تحقیق حاضر تحت عنوان مدیریت افشاء آمده است.

یافته‌های تحقیق حاضر با تحقیقات خارجی همسوتر است و مشابه با برین و همکاران (۲۰۰۷)، افشاء بیماری وابسته به نوع روابط اجتماعی، میزان ترس و انگ اجتماعی موجود در جامعه می‌باشد و آن گونه که هاتلا و همکاران (۲۰۱۸) می‌گویند؛ در تجربه افشای بیماری، امکان حمایت خانواده، مزایای حمایت اجتماعی، گسترش دایره افشاگری (و موقعیت اخلاقی فرد)، احساس مزایای روحی - روانی برای مبتلایان وجود دارد.

در راستای وابسته بودن افشاء به وضعیت بافت و زمینه اجتماعی، تاپا و همکاران (۲۰۱۸) نیز می‌گویند دو موضوع وضعیت تساهل جامعه و وضعیت بهداشت عمومی، به‌تنهایی و یا

مشترکاً اشکال، مکانیزم‌ها و نتایج افشاء را تعیین می‌کنند. این موضوع، به‌نوعی در تحقیق حاضر نیز صادق است و در مضمون پیامدهای دوگانه افشاء آمده است.

مرتبط با مقوله مدیریت افشاء باید گفت؛ با وجود موانع موجود بر سر راه افشاء وضعیت بیماری، مبتلایان با مدیریت افشاء در جستجوی مزایای خودگشودگی هستند و تلاش می‌نمایند آن را به حداکثر برسانند. آن‌گونه که در تحلیل مصاحبه‌ها مشخص شده است، افراد مبتلا به با کسب دانش ارتباطی بیماری به مرور با توجه به شرایط و وضعیت استراتژی‌هایی برای دوگانه افشاء/عدم افشاء پیدا می‌کنند و آن را در عمل به‌کار می‌گیرند.

در پایان باید گفت؛ علی‌رغم مشابهت‌های مفهومی تحقیق حاضر با موارد پیشین، داده‌ها قابل تعمیم نیستند، ضمن اینکه مبتلایان به اچ‌ای‌وی/ایدز طیف متنوعی مشتمل بر تمام افرادی هستند که نتیجه تست آنها مثبت شده است، همگی این افراد، به درمان متعهد نیستند. نمونه ما از متعهدین به درمان که آن را در مراکز مشخص پیگیری می‌کنند، تشکیل شده است.

منابع

- آرمسترانگ، دیوید (۱۳۹۱). جامعه‌شناسی پزشکی، مترجم محمد توکل، تهران: انتشارات دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی (چاپ دوم).
- احمدنیا، شیرین؛ زاهدی‌مازندرانی، محمدجواد و سیده زهرا کاظمی‌نژاد (۱۳۹۶) «جامعه‌شناسی تجربه زیسته زنان مبتلا به ایدز»، فصلنامه علمی پژوهشی مطالعات و تحقیقات اجتماعی در ایران (نشریه مؤسسه مطالعات و تحقیقات دانشگاه تهران)، دوره ۶، شماره ۴، صص ۶۶۰-۶۳۳.
- افسر کازرونی، پروین (۱۳۹۷) مصاحبه رئیس اداره ایدز وزارت بهداشت، سایت مشرق، ۷ بهمن ۱۳۹۷.
- بهروان، حسین؛ نوغانی، محسن و اعظم عباچی (۱۳۹۰) «بررسی فرایند برجسب‌زنی به بیماران اچ آی‌وی (ایدز) و پیامدهای آن»، مجله جامعه‌شناسی ایران، دوره ۱۲، شماره ۴، صص ۵۱-۳۷.
- اله‌باری، طلعت، اسلامیان، ایوب. (۱۳۹۴). عوامل مؤثر بر سلامت اجتماعی افراد دارای اچ آی وی/ایدز با تاکید بر حمایت‌های اجتماعی .. پژوهشنامه مددکاری/اجتماعی، ۲(۴)، ۹۹-۱۳۰.
- پروین، ستار و ایوب اسلامیان (۱۳۹۳) «تجربه زیسته زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی از روابط اجتماعی»، مجله علمی-پژوهشی زن در توسعه و سیاست، سال ۱۲، شماره ۲، صص ۲۲۸-۲۰۷.
- توکل، محمد و دیبا نیک‌آئین (۱۳۹۱) «استیگماتیزه شدن، رابطه پزشک - بیمار و درمان در بیماران مبتلا به اچ آی وی/ایدز»، مجله اخلاق زیستی، دوره ۲، شماره ۵، صص ۴۱-۱۰.
- چنانی‌نسب، حسین (۱۳۹۱) عوامل روانی اجتماعی مرتبط با استیگمای ادراک شده در بیماران با علائم در hiv در شهر یزد، پایان‌نامه کارشناسی ارشد جامعه‌شناسی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه یزد.
- حکمت‌پور، پیمان (۱۳۹۲) بررسی و تبیین پدیده انگ زنی به بیماران مبتلا به ایدز در شهر تهران، پایان‌نامه کارشناسی ارشد جامعه‌شناسی، به راهنمایی دکتر محسنی تبریزی، دانشگاه تهران.
- خزائی، علیرضا و وحید شالچی (۱۳۹۷) «تجربه زیسته تعلیق استقلال اقتصادی و استراتژی‌های مواجهه با آن»، فصلنامه انجمن ایرانی مطالعات فرهنگی و ارتباطات، سال چهاردهم، شماره ۵۲، صص ۲۸۸-۲۶۱.
- دفتر منطقه‌ای WHO (۱۳۸۸). نظام مراقبت HIV/ایدز در جمعیت‌های پرخطر، ترجمه علی میرزازاده و علی اکبر حقدوست، کرمان: دانشگاه علوم پزشکی کرمان.
- راودراد، اعظم و عاطفه آفائی (۱۳۹۵) «تحلیل گفتمان بازنمائی ایدز در سینمای ایران»، فصلنامه انجمن ایرانی مطالعات فرهنگی و ارتباطات، دوره ۱۲، شماره ۴۵، صص ۹۵-۶۹.

- رضائی، الهام (۱۳۹۳) بررسی کیفی تجربه زیسته مادران اچ‌ای‌وی مثبت و ایدز از بیماری، پایان‌نامه کارشناسی ارشد جامعه‌شناسی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه شهید باهنر کرمان.
- زلفعلی‌فام، جعفر؛ موقر، منصور و شیوا صمدنژاد فرخنده (۱۳۹۷) «داغ ننگ و ایدز: بررسی استراتژی‌های مورد استفاده افراد مبتلا به ایدز در روابط اجتماعی»، مجموعه چکیده مقالات سومین همایش ملی آسیب‌های اجتماعی ایران، انجمن جامعه‌شناسی ایران و مرکز مطالعات و تحقیقات زنان دانشگاه تهران.
- ساروخانی، باقر (۱۳۷۵) درآمدی بر دایره‌المعارف علوم اجتماعی، تهران: انتشارات کیهان.
- سانسائی، لیدا؛ ناجی، سیدعلی و حیدرعلی عابدی (۱۳۹۲) «تجربه زیسته بیماران مبتلا به ایدز از انگ اجتماعی»، فصلنامه علوم پزشکی سبزوار (اسرار)، دوره ۲۰، شماره ۴، صص ۴۹۵-۴۸۵.
- سهیلی‌ارسی، سجاد (۱۳۸۶) بررسی آسیب‌های اقتصادی اجتماعی اچ. آی. وی /ایدز و واکنش‌های آنان، مطالعه موردی مرکز بهداشت غرب تهران، پایان‌نامه کارشناسی ارشد برنامه‌ریزی رفاه اجتماعی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه تهران.
- سیدمرتضوی، سیدشیوا (۱۳۹۱) بررسی داغ ننگ در افراد مبتلا به ایدز، پایان‌نامه کارشناسی ارشد جامعه‌شناسی، تهران: دانشگاه آزاد اسلامی واحد مرکزی.
- صادقی‌فسائی، سهیلا؛ محمدی، مرضیه؛ رفیعی‌راد، علی‌احمد (۱۳۹۸) «تجربه تحقیر اجتماعی در زنان مبتلا به اچ‌ای‌وی/ایدز»، فصلنامه انجمن ایرانی مطالعات فرهنگی و ارتباطات، پذیرفته شده.
- فلیک، اووه (۱۳۸۷) درآمدی بر تحقیق کیفی، ترجمه هادی جلیلی، تهران: نشر نی.
- فیروزآبادی، سید احمد و علیرضا صادقی (۱۳۹۴) طرد اجتماعی؛ رویکردی جامعه‌شناختی به محرومیت، چاپ دوم، تهران: انتشارات جامعه‌شناسان.
- گافمن، اروینگ (۱۳۸۶) داغ ننگ: چاره‌اندیشی برای هویت ضایع شده، ترجمه مسعود کیانپور، تهران: نشر مرکز.
- گیدنز، آنتونی و فیلیپ ساتن (۱۳۹۵) جامعه‌شناسی، ترجمه هوشنگ نایبی، جلد اول، ویراست هفتم، تهران: نشر نی.
- محمدپور، احمد (۱۳۹۲) روش تحقیق کیفی، ضد روش ۱، چاپ دوم، تهران: انتشارات جامعه‌شناسان.
- محمدپور، علی؛ پارسا یکتا، زهره؛ نیک‌بخت نصرآبادی، علیرضا و مینو محرز (۱۳۸۹) «یک مطالعه پدیدار شناسی، تجربه مبتلایان به اچ‌ای‌وی/ایدز از تعامل با دیگران»، فصلنامه افق دانش، دوره ۱۶، شماره ۱، صص ۳۶-۲۴.

- مرکز آموزش نظام مراقبت ایدز (۱۳۹۲) بررسی میزان آگاهی، نگرش و عملکرد جوانان ایرانی در خصوص محرک‌های آمفتامینی و ایدز، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، طرح پژوهشی.
- مسعودنیا، ابراهیم و چنانی‌نسب، حسین (۱۳۹۵). تاثیر استیگمای اجتماعی ادراک شده بر عزت نفس مبتلایان به سندروم نقص ایمنی اکتسابی، مجله پرستاری و مامایی جامع‌نگر، سال ۲۶، شماره ۸۲: ۸۰-۸۹.
- نیک‌آئین، دیبا (۱۳۸۹) چالش‌های اجتماعی- فرهنگی (استیگما) مرتبط با اخلاق پزشکی در برخورد با بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی/ایدز (مطالعه موردی؛ بخش عفونی بیمارستان امام خمینی)، پایان‌نامه کارشناسی ارشد جامعه‌شناسی، دانشگاه تهران.
- ودادهیر، ابوعلی؛ ذلولی، حسین؛ بنی‌فاطمه حسین و مینو نبیلی (۱۳۹۴) «داغ ننگ‌سازی و پزشکی شدن مسائل روانی: مطالعه‌ای بر ساخت‌گرایانه درباره افسردگی در شهر تبریز»، بررسی مسائل اجتماعی ایران، دوره ۶، شماره ۱، صص ۵۰-۲۷.
- الهیاری، طلعت و ایوب اسلامیان (۱۳۹۴) عوامل مؤثر بر سلامت اجتماعی افراد دارای اچ‌آی‌وی/ایدز با تأکید بر حمایت‌های اجتماعی، فصلنامه پژوهش‌نامه مددکاری اجتماعی، دوره ۱، شماره ۴، صص ۱۳۰-۹۹.
- یحیی‌زاده، حسین و مرضیه محمدی (۱۳۹۸) مددکاری اجتماعی مداخله در بحران (مداخله در بحران اچ‌آی‌وی/ایدز)، تهران: انتشارات آوای نور.
- Arrey, A. E. , Bilsen, J. , Lacor, B. , Deschepper, R. (2015) "It's My Secret: Fear of Disclosure among Sub-Saharan African Migrant Women Living with HIV/AIDS in Belgium" , PLoS One. 2015; 10 (3): e0119653. Published online 2015 Mar 17. doi: 10.1371/journal.pone.0119653 .
- Bairan, A. , Taylor, GA. , Blake, BJ. And et al. (2007) A Model of HIV Disclosure and type of social Relationship" , Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 19 (5): 242-250 .
- Byrne, P. (2000) Stigma of mental illness and ways of diminishing it" , Advances in Psychiatric Treatment, vol. 6,: 65-72 .
- Congress of hiv/aids and human security. (2005) . Ethiopia, addis ababa, 9-10 september .
- Freidson, E. 1970 "Professional Dominance" , Chicago: Aldine .
- Chaudoir SR, Fisher JD, Simoni JM. Understanding HIV disclosure: a review and application of the Disclosure Processes Model (2011) Soc Sci Med, May; 72(10):1618-29.
- Ignatius, E. , Kokkonen, M. (2007) . "Factors contributing to verbal self-disclosure". Nordic Psychology. 59 (4): 362-391 .
- Hatala. A. R. , Erikson, L. , Isbister-Bear, and et al. (2018) Being and Becoming a Helper: Illness Disclosure and Identity Transformations among Indigenous People

- Living With HIV or AIDS in Saskatoon", Saskatchewan. Qualitive Health Research,00 (0) 1-13 .
- Hult, J. R. , Wrubel, J. , Bränström,R. , Acree,M. , Moskowitz, J. T. (2012) Disclosure and Nondisclosure Among People Newly Diagnosed with HIV: An Analysis from a Stress and Coping Perspective", AIDS Patient Care STDS. 2012 Mar; 26 (3): 181–190. doi: 10. 1089/apc. 2011. 0282 .
 - Katz, J. Dorrell, J. (2014) If I had cancer I would get load of sympathy, cos its hiv, I cant even tell anyone: yong people underasting of the stigma of hiv",xviii ISA World congress of sociology,475 .
 - Parsons,Talcott. (1951) The Social System ."Glencoe,IL: Free Press .
 - Patterson, S. E. , Milloy, M-J. , Ogilvie, G. , Greene, S. , and et al. (2015) The impact of criminalization of HIV non-disclosure on the healthcare engagement of women living with HIV in Canada: a comprehensive review of the evidence", J Int AIDS Soc. 2015; 18 (1): 20572. Published online (2015) Dec 22. doi: 10. 7448/IAS. 18. 1. 20572 .
 - Prati, G. , Zani, B. , Pietrantonio, L. , and et al. (2016) The role of knowing someone living with HIV/AIDS and HIV disclosure in the HIV stigma framework: A Bayesian mediation analysis", Quality & Quantity, 50, 637–651. doi:10. 1007/s11135-015-0168-2 .
 - Piot, P. , Karim, S. , Hecht, R. , and et al. (2015) Defeating AIDS-Advancing global health ."The Lancet, 386, 171–218. doi:10. 1016/S0140-6736 (15) 60658-4 .
 - Saki, M. ,Kermanshahi, S. M. K. ,Mohammadi, E. , and et al. (2015) Perception of Patients With HIV/AIDS From Stigma and Discrimination", 17 (6): e23638. Published online 2015 Jun 23. doi: 10. 5812/ircmj. 23638v2 .
 - Sandelowski, M. , Lambe, C. ,& Barroso, J. (2004) Stigma in HIV-positive women ." Journal of Nursing Scholarship, 36, 122–128 .
 - Sowell. R. , Phillips, K. (2010) Undertanding and responding to hiv/aids stigma and disclosure: an international challenge for mental helth nurses", issue ment health nurs, 31 (6): 394-402 .
 - Thapha S, Hannes K, Buve A, Bhattarai S, Mathei. C. (2018) Theorizing the complexity of HIV disclosure in vulnerable populations: a grounded theory study ."Pan African Medical Journal, Published online 2018 Jan 19. doi: 10. 1186/s12889-018-5073-x .
 - Tolstedt, BE. , Stokes,JP. (1984) "Self-disclosure, Intimacy, and the Depenetration Process". Journal of Personality and Social Psychology. 46 (1): 84–90 .
 - UNAIDS (2018) Global HIV & AIDS statistics — (2018) fact sheet. . <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet> .
 - UNAIDS (2018) Global HIV & AIDS statistics — (2018) fact sheet. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019-UNAIDS-data_en.pdf