

بررسی تجربه‌ی زیسته‌ی زنان و مردان مبتلا به سرطان در شهر تهران

شمیم شرافت^۱

کیانا تقی‌خان^۲

تاریخ وصول: ۹۸/۰۹/۱۳

تاریخ پذیرش: ۹۹/۰۳/۲۵

چکیده

سرطان یکی از شایع‌ترین بیماری‌ها در سطح جهان است. این بیماری می‌تواند بر ابعاد مختلف زندگی فرد تأثیر بگذارد. هدف این پژوهش بررسی تأثیر این بیماری بر زندگی بیماران سلطانی و تجربه زیسته این افراد است. به همین منظور ۱۴ زن و ۶ مرد سرپرست خانوار که با روش گلوله برفی انتخاب شده بودند با مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختاریافته از طریق برنامه مکس کیو دی ای، مورد بررسی قرار گرفتند. یافته‌های این تحقیق نشان دادند که این بیماری در دو بعد اقتصادی و اجتماعی بر روی افراد تأثیر می‌گذارد. در بعد اقتصادی هزینه‌ی بالای درمان، سپس از دست دادن شغل و مصرف کننده بودن باعث اختلال در زندگی فرد می‌شود و در بعد اجتماعی تجربه احساس طرد، تنہایی، تحمل کلیشه‌های جنسیتی، بی‌توجهی برخی پزشکان، عدم اختصاص وقت کافی برای بیمار توسط پزشک، تشخیص‌های غلط و عدم حفظ عزت نفس افراد توسط سازمان‌ها از مهم‌ترین موارد گزارش شده بود.

واژگان کلیدی: سرطان، تشخیص غلط پزشک، مشکلات اقتصادی، مشکلات اجتماعی.

۱- دانشجوی دکتری بررسی مسائل اجتماعی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران (نویسنده مسئول).

shamim.sherafat@gmail.com

۲- کارشناسی ارشد روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشگاه تهران، ایران.

مقدمه

امروزه سرطان به یکی از بیماری‌های شایع در جهان و ایران تبدیل شده است. در ایران سرطان سومین عامل مرگ و میر بعد از بیماری‌های قلبی و حوادث است (دولتخواه و همکاران، ۲۰۱۵). براساس آمار جهانی از هر ۱۰۰/۰۰۰ نفر ۱۱۰ مرد و ۹۸ زن به سرطان مبتلا می‌شوند که از این آمار میزان مرگ و میر در مردان ۶۵ نفر و در زنان ۴۱ نفر در هر ۱۰۰/۰۰۰ نفر است. بیشترین نوع سرطان در مردان مبتلا سرطان پستان و در زنان سرطان پستان است (انجمن سرطان آمریکا، ۲۰۱۹). همچنین زنان در جامعه‌ی ایران به علت محدودیت‌های قانونی و هنجاری در شرایط زیستی دشوارتری نسبت به مردان قرار دارند و همپوشانی وضعیت جنسیتی زنان در جامعه با ابتلا به بیماری‌ای همانند سرطان آن‌ها را در وضعیت نامساعدتری قرار می‌دهد. سرطان درد جسمی، جنسی و روانی برای فرد مبتلا و ناراحتی و درگیری روانی برای اطرافیان به همراه دارد. افزایش میزان ابتلا به سرطان این ضرورت را ایجاد می‌کند تا وضعیت مبتلایان به این بیماری از ابعاد مختلف جامعه‌شناختی بررسی شود.

مسئله‌ی جامعه‌شناختی و روان‌شناختی سرطان پدیده‌ی مهمی است که نباید از آن غافل ماند اما کمتر توجهی به آن شده است. کو^۱ و دیگران (۲۰۱۳) دسته‌بندی از یافته‌های جامعه‌شناسان از مضلات زنان چه در دوران رادیوگرافی و چه در دوران شیمی درمانی ارائه کرده‌اند. مسائل آن‌ها شامل مشکلات جسمی، اجتماعی، روان‌شناختی، احساسی و شناختی می‌شوند. حتی گزارش‌هایی از این حکایت دارند که برخی از زنان از ترس از دادن موهای خود دست به شیمی درمانی نمی‌زنند (مونستد و همکاران، ۱۹۹۷). این یافته‌ها درخصوص زنان آمریکایی، نروژی و آلمانی صدق می‌کند. زنان اشاره کرده‌اند که از دست دادن مو تنها مسئله‌ای شخصی و عاطفی برای آن‌ها نیست، بلکه آن‌ها با از دست دادن موهایشان با برچسبی مواجه می‌شوند که دیگر امکان پنهان کردن بیماری‌شان را از آن‌ها می‌گیرد. در حالی که از دست دادن مو در یافته‌های پژوهش‌گران به عنوان مسئله‌ای محوری برای مردان شناخته نشده است (رزم، ۲۰۰۴). هنسن^۲ (۲۰۰۷) یادآوری کرده است که زنان سعی می‌کنند با آرایش، کلاه گیس و کلاه این مسئله را پنهان کنند، او به گفته‌ی زنی اشاره می‌کند که خاطرنشان کرده: «حتی شوهرم هم من را خیلی کم بدون کلاه گیس و آرایش دیده».

سرطان پستان یکی از شایع ترین انواع سرطان در میان زنان است و ۱۴ درصد از مرگ و میر ناشی از سرطان را شامل می‌شود. شیوع و گستردگی این سرطان در میان زنان، آن را به امری شایع تبدیل کرده است. علاوه‌بر آثار جسمی این بیماری بر ظاهر مبتلایان، آثار روانی، اقتصادی و اجتماعی این بیماری غیرقابل چشم‌پوشی است. این زنان در ایفای نقش، ترس از طرد شدن، حمایت اجتماعی اندک، استرس

1- Coe

2- Hansen

اقتصادی و بحران‌های خانوادگی به سر می‌برند و داغ^۱ مربوط به بیماری سرطان همواره در کنار آن‌ها است که البته این امر به کاشت پستانی جایگزین یا عدم کاشت آن ربطی ندارد. در مردان نیز وضعیت تقریباً مشابه است اما آن‌چه بیش از هر چیزی در مردان مورد توجه است تأثیری است که این بیماری بر روی اقتصاد خانواده می‌گذارد و در نهایت مشکلات معیشتی متعددی را به همراه دارد. در کنار تمام این موارد سرپرست خانوار بودن نیز می‌تواند این شرایط را سخت‌تر کند. از این رو ضرورت بررسی ابعاد اجتماعی و اقتصادی سرطان بر روی افراد سرپرست خانوار (زنان و مردان) و کمبود بررسی تجارب زیسته این افراد به خصوص در ایران سبب شد تا پژوهش حاضر به این مقوله‌ها پردازد.

ابتلا به سرطان در کنار تمام مشکلاتی که برای فرد و خانواده‌اش به همراه دارد، سبب بروز شرایطی می‌شود که گاهی زندگی را برای او سخت می‌کند. برچسب خوردن در خانواده و اجتماع یکی از مهم‌ترین مواردی است که لازم است مورد توجه قرار گیرد. برچسب یا داغ مربوط به بیماری از جمله برچسب‌هایی است که گافمن مورد مطالعه قرار داده است. داغ مربوط به سلامتی^۲ فرآیندی اجتماعی یا در واقع تجربه‌ی شخصی است که درک فرد از طرد، مقص‌پنداری یا خودکوچک پنداری حاصله از ابتلا به سرطان را شامل می‌شود، در واقع این اصطلاح به تجربیات برچسب وار فرد از بیماری و قضاوت اجتماعی او برمی‌گردد. فرآیند برچسب زدن نیز احساسات و نگرش‌های منفی و دوری از اجتماعی را در فرد ایجاد می‌کند. مارلو و واردل مقیاس برچسب سرطان^۳ را تبیین کرده و به بررسی آن میان مبتلایان پرداخته‌اند. این مقیاس با استفاده از ۶ خرد مقیاس احساس غریبی کردن، شدت، دوری، مقابله با سیاست‌ها و تبعیض اقتصادی به سنجش برچسب بر مبتلایان سرطان می‌پردازد. مطابق با سنجش آن‌ها، بیماران با تحصیلات بالاتر بیش‌تر برچسب‌ها را احساس کرده و در مقابل بیمارانی که با فردی مبتلا به سرطان ارتباط نزدیک داشتند کم‌تر برچسب را احساس می‌کردند. همچنین تحقیقات نشان داده‌اند که زنانی که تجربه‌ی برچسب داشته‌اند ۲/۵ برابر بیش‌تر از کسانی که رویکرد بهتری به این بیماری داشتند دچار افسردگی شده‌اند. در بررسی‌های انجام شده زنانی که با دیدی باز سرطان را در میان اعضای خانواده، دوستان و همکاران مطرح کرده‌اند و نسبت به آن گشودگی بیش‌تری داشتند کم‌تر از دیگران با برچسب‌های ناشی از سرطان پستان مواجه شده‌اند. البته این امر به میزان پذیرش گروه مقابله نیز بستگی دارد (ونگ و همکاران، ۲۰۱۷).

بسیاری از پژوهش‌ها نشان داده‌اند که سرطان می‌تواند یکی از علل طلاق در بین زوجین باشد. زمانی که به دلیل بیماری یا ترس یا از دست دادن گرایش جنسی امکان باروری برای زن میسر نمی‌شود، امکان طلاق افزایش می‌یابد. همچنین آمار طلاق در زوج‌هایی که فاقد فرزند هستند و سپس در میان زوج‌هایی

1- Stigma

2- Perceived Health-Related Stigma

3- Cancer Stigma Scale-CASS

که تنها یک فرزند دارند بیشتر است، در واقع به نظر می‌رسد که تعدد فرزندان مانع طلاق در شرایط ابتلا به بیماری است. تحت تأثیر قرار گرفتن رابطه‌ی جنسی نیز از دیگر مواردی است که بر افزایش طلاق تأثیرگذار است، چنان‌چه مصرف داروها، از دست دادن اندام جنسی، افسردگی ناشی از بیماری و مسائلی از این دست رابطه‌ی جنسی را تحت تأثیر قرار بدهند، نهایتاً بر بقای رابطه تأثیرگذارند. درآمد و تحصیلات (ابتلا به بیماری ممکن است مانع ادامه‌ی تحصیل برای فرد شده و یا بر موقعیت شغلی فرد تأثیرگذار باشد، هم‌چنین هزینه‌ی درمان و داروهای این بیماری هزینه‌هایی را به خانواده تحمیل می‌کند) نیز ممکن است در این زمینه مؤثر باشد. در نهایت درصد طلاق میان زنانی که به سرطان مبتلا شده‌اند در مقایسه با مردانی که به سرطان مبتلا شده‌اند بیشتر است (سایس، کراودال، ۲۰۰۷). هم‌چنین یافته‌های کار^۱ نیز نشان داده است که زنان بیش از مردان خود را بخاطر سرطان سرزنش می‌کنند و بیش‌تر برای پنهان کردن علائم ظاهری آن می‌کوشند (با پوشاندن سر و پوشیدن لباس‌هایی که نقص بدنی را نشان ندهد). در مطالعه‌ی آن‌ها از میان ۲۳۰ مرد و زن دارای سرطان با نسبت برابر جنسی، ۶۹ درصد زنان در مقابل ۳۵ درصد مردان کارما و تقدير را عامل سرطان خود می‌دانستند. هم‌چنین خانواده‌های افراد مورد بررسی تلاش می‌کردند تا نام «سرطان» را بخاطر ناراحت کنندگی آن بکار نبرند و بیماری را از بستگان خود پنهان کنند (کار، ۲۰۱۵).

مرکز تحقیقات سرطان فرد هاچینسن^۲ در سال ۲۰۰۹ نشان داد که زنان مبتلا به سرطان ۶ برابر بیش از مردان در ازدواج خود طلاق را تجربه می‌کنند و احتمال طلاق در رابطه‌ی طولانی مدت کمتر است، این اتفاق که «رهایی شریک^۳» نامیده می‌شود نشان داد که جنسیت عامل اصلی طلاق در زوج‌هایی است که یکی از دو نفر سرطان دارند. حتی یافته‌ها نشان داده‌اند که آمار مرگ و میر و افسردگی در زنانی که بعد از ابتلا به سرطان طلاق گرفته‌اند بیش از کسانی است که در این فرآیند تأهل داشته‌اند (کویکستاد و همکاران، ۱۹۹۵).

کرچف^۴ و همکاران (۲۰۱۲) تحقیقی روی افراد ۲۰ تا ۳۹ ساله‌ی مبتلا به سرطان انجام دادند. آن‌ها نشان دادند که جنسیت (زنان) و سن (جوانترهای) دو متغیر تأثیرگذار در افزایش طلاق در بیماران مبتلا به سرطان هستند. یافته‌های آن‌ها حاکی از آن بود که زنان سلطانی بیش‌تر از زنان فاقد سرطان طلاق می‌گیرند در حالی که نرخ طلاق برای مردان سلطانی و فاقد سرطان تفاوت چندانی نداشته و در مجموع هم کمتر از زنان سلطانی بوده است. تحقیقی دیگر (گلنتر و همکاران، ۲۰۰۹) نشان داد که جنسیت در میزان طلاق بعد از ابتلا به سرطان به شدت تأثیرگذار است. در این مطالعه از میان ۵۱۵ زن و مرد مبتلا

1- Kaur

2- Fred Hutchinson Cancer Research Center

3- partner abandonment

4- Kirchhoff

به سرطان که ۵۳ درصدشان را زنان تشکیل می‌دادند، در روابطی که زن مبتلا به سرطان بود ۲۰/۸ درصد طلاق رخ داده و در مواردی که مرد مبتلا به سرطان بوده تنها ۲/۹ درصد طلاق رخ داده بود. این تحقیق همچنین براین امر تأکید دارد که میزان مرگ‌ومیر در بیماران مبتلا به سرطان که دارای حمایت‌های اجتماعی بیشتری هستند، کاهش می‌یابد. در حالی که گروه‌های حمایتی، خانواده‌ها و دوستان می‌توانند نقش مؤثری داشته باشند، اما مسلمًا همسر فرد به عنوان شریک زندگی بیشترین نقش را در روحیه‌ی فرد بازی می‌کند. همچنین تجرد پیش از ابتلا، نسبت به طلاق بعد از ابتلا آسیب کمتری به فرد مبتلا می‌زند. ترک همسر توسط مرد در این تحقیق بخاطر گرایش کمتر مرد در عهده‌گیری نقش مراقبتی است در حالی که زنان بیش از مردان برای پذیرش مصیبت‌ها (زمانی که مرد مبتلا است) دارند.

تحقیقی در نروژ (همینکی و لی، ۲۰۰۳) هم این یافته‌ها را تأیید کرده و نشان داده که در مقایسه با زنان و مردان متأهل مبتلا به سرطان طی بررسی طولی تعداد بیشتری از زنان طلاق را تجربه کرده‌اند. مطالعاتی که بر زنان سرطانی آفریقایی، آمریکایی انجام شده است (موتبی و اج، ۲۰۱۴)، عواملی چون تقديرگرایی، داغ و اختلال در زندگی خصوصی را مانعی در تلاش زنان برای درمان دانسته‌اند. این نکات به خصوص در مناطق کم درآمد تشدید می‌شوند. این پژوهش به تحقیقی که درسال ۲۰۱۰ توسط اوایلیه‌ی سرطان پستان آن‌ها مشکلات اجتماعی، احساسی و فیزیکی شدیدی را تجربه کرده‌اند. ۳۸ درصد از ۸۱ نفر مورد مطالعه طلاق گرفته‌اند یا بعد از ۳ سال جدا از همسر خود زندگی می‌کنند. راهکاری که این محققان ارائه می‌کنند افزایش آگاهی درباره‌ی سرطان پستان، برگزاری کارگاه‌های آموزشی برای افراد و همچنین بهره‌مندی از الگوهایی که توانسته‌اند این بیماری و برچسب‌های آن را شکست دهند است، این کارگاه‌ها می‌توانند توسط خود افرادی که از این بیماری نجات یافته‌اند در قالب گروه درمانی، مذاکره‌ی گروهی و توانمندسازی افراد مبتلا برگزار شود.

در ایران تحقیقات در زمینه‌ی سرطان بیشتر در حوزه‌ی روان‌شناسی بوده‌اند و کمتر در حوزه‌ی جامعه‌شناسی موردنبررسی قرار گرفته است. به عنوان مثال برخی یافته‌ها به اهمیتی که روابط جنسی و زن در رابطه‌ی جنسی دارد پرداخته و سرطان را عامل نگران‌کننده‌ای برای زنان دانسته‌اند که در صورت برداشتن رحم و پستان، دردهای ناشی از شیمی درمانی و ... امکان برقراری رابطه‌ی جنسی برایشان مختل شده و نگران حفظ رابطه‌ی خود هستند. زنان به خصوص بعد از عمل پستان، احساس می‌کنند کامل هستند و زیبایی جنسی خودشان را از دست داده‌اند به همین دلیل نسبت به روابط جنسی سرد می‌شوند و یا نگران برقراری رابطه‌ی جنسی با شریک خود می‌شوند (تیمورپور، ۱۳۹۴).

با توجه به مواردی که ذکر گردید سوال اصلی پژوهش حاضر این است که زنان و مردان شهر تهران چه تجربه زیسته‌ای از ابتلا به سلطان دارند؟

روش

نتایج این تحقیق با بررسی زنان و مردان سرپرست خانوار مبتلا به سرطان در شهر تهران و با استفاده از روش کیفی به دست آمده است. در این پژوهش مصاحبه شوندگان زن از افراد مراجعه کننده به خیریه فرهاد و مصاحبه شوندگان مرد از بین افراد مراجعه کننده به بیمارستان رسول اکرم برای انجام سرپایی شیمی درمانی زیر نظر مؤسسه خیریه نور انتخاب شدند. از بین تمام مراجعه کنندگان ۲۰ نفر با نمونه گیری گلوله برفی استفاده شد. که بین سینم ۲۵ تا ۵۵ سال بوده‌اند. از بین این ۲۰ نفر ۱۴ زن و ۶ مرد بوده‌اند. با توجه به حال بیماران زمان مصاحبه بین ۱ تا ۳ ساعت در هر جلسه متغیر بود و هر فرد تقریباً بین ۲ تا ۴ جلسه مورد مصاحبه قرار گرفت. نمونه سوالات پرسیده شده از مصاحبه شوندگان شامل نحوه سپری کردن اوقات فراغت، عمدۀ نیازهای مالی، نحوه برخورد پزشک و تشخیص و پروسه درمان و هم‌چنین برخورد مؤسسات خیریه بوده است. تحصیلات پاسخگویان به این صورت بوده است: ۴ نفر لیسانس، ۸ نفر دیپلم و ۸ نفر سیکل داشته‌اند. اکثر افراد به علت بیماری فاقد شغل بوده‌اند به غیر چند نفر که به مشاغل خانگی و فروش آن‌ها در خیریه‌ها مشغول بوده‌اند.

مصاحبه نیمه ساختاریافته نیز یکی از معمول‌ترین انواع مصاحبه است که در تحقیقات کیفی مورد استفاده قرار می‌گیرد. این مصاحبه بین دو حد نهایی ساختاریافته و بدون ساختار قرار می‌گیرد که گاهی به آن مصاحبه عمیق هم می‌گویند که در آن از تمام پاسخگوها سوال‌های مشابهی پرسیده می‌شود، اما آن‌ها آزادند که پاسخ خود را به هر طریقی که مایلند ارائه دهند، در این مورد مسئولیت رمزگردانی پاسخ‌ها و طبقه‌بندی آن‌ها بر عهده محقق است. تعداد نمونه‌ها از قبل مشخص نیست و در طول جریان مصاحبه تا رسیدن به شناخت پدیده و اشباع نظری ادامه خواهد داشت. پس از انجام مصاحبه‌ها و پیاده‌سازی صحبت‌ها، محقق به کدگذاری باز و بررسی خط به خط صحبت‌ها، سپس کدگذاری محوری و تعیین خانواده مقوله‌ها و بعد هم کدگذاری گزینشی برای بررسی اجمالی بستر، پیامدها و علل امور پرداخت (کریمی، ۱۳۹۲). در این روش تحلیل، پژوهشگر در صدد است تا در حد امکان، به آشکار نمودن پیام‌های نهفته در متن نوشتاری مصاحبه پردازد. برای دستیابی به این هدف، متن مصاحبه باید به طور کامل و با شرح جزئیات نوشته شود (گیلهام، ۶۳: ۲۰۰). سوال‌های اصلی پرسیده شده، یادآوری‌ها، کند و کاوهایی که مصاحبه‌گر انجام داده است و سوال‌های مکمل در آن باید ذکر شود تا بتوان به درک کاملی از آن چه مصاحبه‌شونده گفته است، دست یافت. نام و مشخصات فردی تمامی مصاحبه‌شوندگان محرمانه مانده و از سوی نگارندگان به آن‌ها تعهد داده شد که نام اصلی و سایر ویژگی‌هایشان فاش نخواهد شد.

یافته‌ها

پس از انجام مصاحبه‌ها و بررسی‌های بیشتر به سه مقوله‌ی اصلی دست یافتنیم که این سه درون مایه اصلی شامل علت بیماری از نگاه بیماران (بدنامی فردی)، بدنامی اقتصادی پس از ابتلا و بدنامی اجتماعی

بررسی تجربه‌ی زیسته‌ی زنان و مردان مبتلا به سرطان در شهر تهران

پس از ابتلا دست یافتیم، که هر کدام به تفکیک شامل دورنایه‌های فرعی متعددی می‌شوند که در جدول زیر آمده است.

جدول (۱): مقوله‌ها و معانی استخراج شده از مصاحبه‌های زنان و مردان مبتلا به سرطان در شهر تهران

کد	دورنایه‌های فرعی	دورنایه‌های اصلی
برچسبی که فرد به خودش می‌زند، خود مقصربندازی «من زشم»، «باید من را طلاق می‌داد	علت بیماری از دست دادن عضوی از بدن کاهش عزت نفس	بدنامی (داغ) فردی
تصور طرد		
هزینه دارو نوع بیمارستان هزینه‌ی شمی درمانی هزینه دادبوترابی هزینه عمل اخراج از کار ناتوانی جسمی ناشی از درمان	هزینه بیماری از دست دادن شغل	بدنامی (داغ) اقتصادی
طرد مشکلات زناشویی واگیر بودن بیماری بادآوری بیماری خیره‌ها زخم زبان مردم جدی تکرفن و بیماری توسط پزشکان تکاه از بالا به پائین پزشکان ترجم دلوزی تکاه‌های خیره انزوا	گروههای نسی و سبی نزدیک همسران بی وفا و با وفا طرد گروههای خودساخته‌ی افراد مبتلا به سرطان گروههای ساخته شده برای افراد مبتلا به سرطان	بدنامی (داغ) اجتماعی
	گروههای بیگانه (بزشک-مردم)	

داغ فردی

بدنامی (داغ) فردی، برچسبی است که خود فرد به خودش می‌زند. در این حالت فرد بر حسب شرایطی که دارد، خود را مقصربنداشت، فروdest می‌بیند یا از خود بیگانه می‌شود. در داغ مربوط به بیماری فرد ممکن است توقعاتی از دیگران داشته باشد که شاید فراتر از توان آن‌ها باشد، اما فرد خود را محقق برخورداری از آن می‌داند، و در صورت عدم مواجهه با توجه ویژه احساس در خود ماندگی دارند.

علت بیماری؛ نکته‌ای که بسیاری از افراد مصاحبه شونده به آن اشاره کرده‌اند تأثیر افسردگی و فشار روانی بر بروز سرطان بوده است. آن‌ها فکر می‌کرده‌اند مشکلات زندگی و یا وجود افسردگی در آن‌ها علت بروز بیماری سرطان بوده است. به غیر از افرادی که ژن سرطان را در خانواده‌ی خود داشتند، دیگران «غصه» را عامل بروز بیماری خود می‌دانستند. عاملی که در جامعه‌ی مدرن و منزوی امروز رو به افزایش است: «علت بیماری ام فکر می‌کنم غصه باشه. از ۷ صبح تا ۷ شب می‌رفتم سر کار. وقتی می‌رسیدم خانه نیم ساعت در دستشویی گریه می‌کردم. سر کار از من سوءاستفاده می‌کردند» (مینا، ۴۰ ساله مبتلا به سرطان پستان).

«از بس که غصه و حرص خوردم این طور شد. من ورزشکار بودم. کسی فکر نمی‌کرد این طوری بشم. انقدر برادرها یم اذیتم کردن، کتکم زدن، تهدید به تجاوز کردن، مادر و پدرم هم هر دو سکته کردند» (کیمیا، ۴۳ ساله مبتلا به سلطان پانکراس).

«علت بیماری ام را استرس زیاد، ناراحتی و افسردگی می‌دانم» (سیما، ۵۰ ساله مبتلا به سلطان پستان). **کاهش عزت نفس؛** افراد پس از ابتلا به سلطان دچار کاهش عزت نفس و اعتماد به نفس شدیدی می‌شوند. افراد تصور می‌کنند، که گاهی اگر همسرشان از آن‌ها طلاق می‌گیرد، یا از محیط کار اخراج می‌شوند، سزاوار آن هستند. چراکه فکر می‌کنند کسی حاضر نیست با فردی بیمار زندگی و کار کند. آن‌ها در این شرایط خودشان به خود برجسب زده و خود را مستحق عواقب آن می‌دانند.

«معلوم است که کسی حاضر نیست با یک زن بیمار زندگی کند. برای همین به ازدواج فکر نمی‌کنم» (نهال، ۲۷ ساله مبتلا به سلطان ریه).

«معلوم است که کسی حاضر نیست به یک بیمار کار دهد، هر کسی دنبال سود خودش است» (رضاء، ۳۵ ساله مبتلا به سلطان خون).

«جلوی آینه می‌روم و می‌بینم چیزی کم دارم. از کلاه گیسم متغیرم. از رنگ قرمز حالم بهم می‌خورد. دلم نمی‌خواهد وارد خیابان شوم یا در هیچ جمعی حاضر شوم» (مینا، ۴۰ ساله مبتلا به سلطان پستان).

تصور طرد؛ بعد از ابتلا به بیماری خانواده‌ی فرد به عنوان تزدیکترین و کوچکترین گروه اجتماعی که فرد در آن عضویت دارد نقش تعیین کننده‌ای در حمایت مالی، عاطفی و اقتصادی او دارند. واکنش خانواده‌ها در ابتدای ابتلا عموماً پذیرش، همدلی و همراهی است اما پس از مدتی انگار فرد بیمار به امری روزمره تبدیل می‌شود و حمایتها به مرور کمزنگ تر می‌شوند. زندگی در جامعه‌ی مدرن به نحوی است که افراد کم‌تر از حال همدیگر مطلع بوده و در شرایط عادی نیز کم‌تر از همدیگر خبر دارند، اما فرد مبتلا به سلطان این حساسیت را در خود احساس می‌کند که باید همواره مورد توجه باشد و از عادی شدن بیماری خود توسط دیگران دلخور می‌شود.

«خانواده‌ام دیگر یادی از من نمی‌کنند، ابتدا خیلی حامی بودند، اما الان دیگر مثل قبل نیستند. خیلی زنگ نمی‌زنند. دوست داشتم بیش تر بهم زنگ می‌زدن» (مینا، ۴۰ ساله مبتلا به سلطان پستان).

«دوست دارم گه گداری کسی بهم زنگ بزند. بگوید حالت چطوره. تا من زنگ نزنم کسی بهم زنگ نمی‌زند.» (سیما، ۵۰ ساله مبتلا به سلطان پستان).

«فامیل ۱۰ روز اول همراه بودند، بعد رفتند دنبال مشکلات خودشان. همراه نبودند. وقتی بیماری یک هفته یا ۱۰ روز است آدم‌ها به تو توجه می‌کنند، اما وقتی طولانی شود تو را فراموش می‌کنند. موقع مالی که نمی‌توانیم داشته باشیم، فقط حال و احوال و همدلی، زخم نزنند، نمی‌خواهد مرحم دردمان باشند» (مصطفی، ۳۹ ساله مبتلا به سلطان پروسات).

«یک ماه اول فامیل می‌آمدند و سر می‌زدند، دیگر نیامدند. از نظر مالی هم که هیچ کمکی نکردند. هیچ کس هیچ کاری برایم نکرد (فرهاد، ۵۳ ساله مبتلا به سرطان پروستات).

بدنامی اقتصادی پس از ابتلا

هزینه‌های بیماری؛ سرطان هزینه‌های بسیاری دارد. فرد در ابتدای بیماری باید هزینه‌ی زیادی را برای ویزیت پزشک، تشخیص بیماری، عمل جراحی، درمان‌های متعدد و داروها بپردازد. هزینه‌ی بیمارستان‌های خصوصی برای بسیاری از افراد سنگین است به همین دلیل آن‌ها برای درمان به بیمارستان‌های دولتی مراجعه می‌کنند، اما بیمارستان‌های دولتی نیز به علت مراجعه کننده‌ی بسیار، دیر به بیماران وقت می‌دهند. بیمار مبتلا به سرطان که به علت سرعت رو به رشد بیماری و تکثیر سلولی یک روز، برای او یک روز است: «دو ماه طول کشید تا وقت بدنه‌ی یک سانتی در این دو ماه شد ۱۸ سانت. بیمارستان شلوغ بود، بیمارستان دولتی باعث شد طول بکشه. من به دکتر گفتم حاضرم بمیرم اما نقص عضو نشوم» (رعنا، ۴۱ ساله مبتلا به سرطان پستان).

«دو ماه کارهایم طول کشید. چون بیمارستان دولتی شلوغ بود. من هم پول خصوصی نداشتم. عمل کردم و رحم و تخمدان‌هایم را برداشتم» (فاطمه، ۴۵ ساله مبتلا به سرطان رحم).

«یک ماه طول کشید تا بیمارستان برایم تخت خالی پیدا کند.» (رضاء، ۳۵ ساله مبتلا به سرطان خون) از دست دادن شغل

بسیاری از افراد به دلیل ناتوانی جسمی از کار کردن بازمی‌مانند. کارفرمایان با اطلاع از بیماری فرد عذر او را می‌خواهند و زمانی که او به دنبال کار جدیدی می‌رود، با دیدن ظاهر او از پذیرفتمن وی سرباز می‌زنند، لازم به ذکر است خیلی از اوقات خود فرد نیز به علت روند درمان، تحلیل رفتن قوای بدنی، مشکلات روحی و مشکلات متعدد جسمانی توانایی کارکردن همانند سابق را ندارد:

«الآن هم که به دنبال کار می‌روم، تا صدایم را می‌شنوند و می‌فهمند من مریضم، کار نمی‌دهند. جایی برای کار رفته بودم، با این که هنوز پشت در مغازه نوشته بودند فروشنده می‌خواهند و مشخص بود نیاز به نیروی کار دارند، با دیدن وضعیت من گفتند، استخدام کردیم» (نهال، ۲۷ ساله مبتلا به سرطان ریه).

«صاحب کارم تا سه ماه بیمه‌ام را رد کرد. بعد شروع کرد به بهانه گرفتن. گفت بیا سر کار، رفتم. دیدم آدم‌های جدیدی گرفته. در کارگاه بهم اهمیت نمی‌داد. من ۱۱ سال آنجا کار کرده بودم. از همه قدیمی‌تر بودم. کلید را از من گرفت و به کارگری که دو ماه آمده بود داد. با آن‌ها می‌گفت و می‌خندید و اما با من مثل قبل نبود. تا اینکه عذرم را خواست.» (رعنا، ۴۱ ساله مبتلا به سرطان پستان).

«به صاحب کارم گفتم سرطان دارم، اما برای انجام کارهای پزشکی، یک روز سر کار می‌رفتم، یک روز نمی‌رفتم، تا اینکه ردم کرد. به او گفتم بچه‌ی کوچک دارم، عیال وارم، اما ردم کرد» (محمد، ۲۹ ساله مبتلا به سرطان روده).

«صاحب کارم گفت نمی‌توانی نیا، اخراجم کرد. بیمهام را هم رد نکرد» (عباس، سلطان خون، ۱۳۹۷/۹/۱۹). در کنار این عوامل، فشار اقتصادی در دو بعد بر زنان و مردان تأثیر دارد، از طرفی مردان که خود را نان آور خانه تلقی می‌کنند، با ابتلا به بیماری نگران خانواده و تأمین هزینه‌های آن‌ها هستند و خود را مسئول خانواده‌ی خود می‌دانند، در حالی که زنان بیشتر از احساس خجالت و شرمندگی رنج می‌برند.

«توقع داشتم بعد از بیماری حداقل خانواده‌ام به من می‌گفتند، تو نرو سر کار، اما واکنشی که دیدم این بود که خانه را بفروشیم و خرجمان را دربیاوریم» (رضا، ۳۵ ساله مبتلا به سلطان خون).

«همسرم ناراحت شد، چون نان آور خانه مریض شده» (فرهاد، ۵۳ ساله مبتلا به سلطان ریه).

بدنامی (داع) اجتماعی پس از ابتلا؛ در بررسی بدنامی اجتماعی به ۲۰ مقوله دست یافته‌یم که آن‌ها را در ۴ مقوله‌ی اصلی جای دادیم.

گروه‌های نسبی و سبی نزدیک؛ در این مقوله به بررسی روابط فرد پس از ابتلا با خانواده، همسر و دوستان پرداخته‌ایم. در این مقوله افراد بیش از هر احساسی با طردشگی مواجه شده‌اند. این احساس در زنان بیش از مردان وجود داشته و همچنین زنان پس از ابتلا بیش از مردان با مشکلات زناشویی مواجه شده‌اند.
همسران بی‌وفا و با وفا؛ فردی که با بیماری سلطان دست‌وپنجه نرم می‌کند، نیاز عاطفی به حمایت دارد، نیاز اقتصادی برای خرید داروها دارد و نیاز به برقراری روابط اجتماعی با دیگران. واگذاری نقش‌های مراقبتی به زنان در طی تاریخ موجب شده است تا زمانی که همسر زن با بیماری یا مشکلی مواجه می‌شود، او در کنار شوهرش باشد، اما این آموزش که در ابتدا در جریان جامعه‌پذیری فرد در خانواده صورت می‌گیرد، کمتر برای مردان مصدق دارد. در بسیاری از موارد مشاهده می‌شود که با ابتلای زن به بیماری، همسر از او جدا می‌شود، به او خیانت می‌کند و یا نسبت به وی بی‌توجه می‌شود، اما زنان بعد از ابتلای مرد به بیماری هم‌چنان در کنار وی هستند و نقش مراقبتی بازی می‌کنند. در کلیه بیماران مرد، زنان (همسران آن‌ها) مراقبان اول (مراقبان اصلی) آن‌ها را تشکیل می‌دادند، اما این مسأله در مورد زنان صدق نمی‌کرد. در مورد زنان، مادران، خواهران و دوستان آن‌ها بودند که از آن‌ها مراقبت می‌کردند.

«من خیلی دیدم زن و شوهرها بخارط سلطان طلاق می‌گیرند. کدام آدم عاقلی پیش چنین آدمی می‌ماند؟ خواهر من که فوت کرد اما شوهرش به او خیانت می‌کرد. خواهرم که مریض شد شوهرش زن صیغه کرد. دوستانم هم همگی شوهرشان رهایشان کردند. اما دوست‌های آقای من این طور نیستند. آن‌ها تعریف می‌کنند و می‌گویند خانم‌های ما خیلی خوبند. اگه خانم ما نبود ما الان نبودیم. به نظر من درک خانم‌ها خیلی بهتر است از این مریضی. خانم‌ها خیلی وفادارترند. خانم‌ها با همه نوع مرد می‌سازند. خانم‌ها خیلی بسازترند. این مریضی اولین چیزی که از تو می‌گیرد، حس جنسی است اما حس دوست داشتن را نمی‌گیرد. من فکر می‌کنم هم مرد حداقل اگر خواست بخارط نیازش برود، حداقل نگذارد زنش بفهمد. چون بالاترین چیز احساس است. وقتی زن سینه‌اش را برمی‌دارد، شوهرش می‌رود با زنی دیگر و زن با خودش می‌گوید من دیگر زیبا نیستم» (راضیه، ۴۴ ساله مبتلا به سلطان پستان).

«من برای شوهرم زندگی ام را گذاشتم. شوهرم من را می‌زد. سیاه و کبود. ابروهایم شکسته، انگشتم شکسته، بارها از دستش فرار کردم. اما الان که تصادف کرده و علیل شده، مدام ازش مراقبت می‌کنم. مردم به من می‌گویند، بگذارش و برو. ولش کن. اما من نمی‌توانم. نمی‌دانم چرا. اما ازش مراقبت می‌کنم. چون ذاتم این جور نیست. احساسی‌ام. می‌گوییم او کسی را ندارد. به من احتیاج دارد. او بد بوده، من چرا بد باشم؟ من وقت‌های دکتر خودم را با خاطر رسیدگی به او کنسل می‌کنم، در حالی که پژشکم خودش تماس گرفته و گفته وضعت خوب نیست و باید حتماً مداوا کنی. وقتی درد دارم به شوهرم نمی‌گوییم، او درد داشته باشد می‌گوید، من هر لحظه کنارش هستم، اما من صدایم در نمی‌آید» (مهوش، ۳۲ ساله مبتلا به سرطان غده‌ی تیروئید).

«داشتمیم طلاق می‌گرفتیم که بیماری عصبی گرفت، مجبور شدم از کار خودم بیرون بیایم و از او مراقبت کنم، سه سال تمام از او پرستاری کردم، خونه‌ای که با پول خودم خریده بودم را فروختم، رفتم در محل کار خودش کار کردم، اما بعد از سه سال که حالش خوب شد، نگذاشت به کار خودم برگردم. بعد از سرطان من به راحتی از من جدا شد، انگار منتظر بود. وقتی او مريض شد، دلم نیومد جدا بشم، گفتم وقتی الان این‌طور شده جدا نشم، اما وقتی خودم مريض شدم و با کاری که او کرد، فکر کردم چه اشتباهی کردم» (زهره، ۲۷ ساله مبتلا به سرطان روده).

اما مردان مصاحبه‌شونده اشاره کردند که همسرانشان در کنار آن‌ها بودند، اولین کسی که از بیماری آن‌ها خبردار شد همسرشان بود و در تمام مراحل در کنار آن‌ها بود، در برخی از مردان زنان پس از ابتلا به بیماری مرد فعالیت اقتصادی خانواده را بر عهده گرفته‌اند:

«خانم با من به بیمارستان می‌آید، هنگام شیمی درمانی در کنارم بود. خیلی کمک کرده، رهایم نکرد. بچه‌ها هم همینظور، پسرم با خاطر بیماری من دانشگاهش را ول کرد و مشغول کار شد» (سهیل، ۳۱ ساله مبتلا به سرطان پروستات).

«همسرم همراهم هست، اگر نبود. من الان مرده بودم» (مهرداد، ۳۲ ساله مبتلا به سرطان ریه).
«قبلاً زنم تک و توک کار می‌کرد، اما الان روزها خانه است و از من مراقبت می‌کند، شبها هم از خانم پیری نگهداری می‌کند و هرچی در می‌آورد خرج من و خانه می‌کند» (فرهاد، ۵۳ ساله مبتلا به سرطان پروستات).

«به اولین کسی که گفتم خانم بود. خیلی بهم می‌رسید. پرستاری اش عالی بود» (رضاء، ۳۵ ساله مبتلا به سرطان خون).

«خانم کنارم است. بچه‌ها هم هستند. بعد از بیماری خانم رفت سر کار و من خانه نشستم» (محمد، ۲۹ ساله مبتلا به سرطان روده).

طود؛ بسیاری از دوستان و اطرافیان بعد از مدتی فرد را به حال خود رها می‌کنند، برخی بر این اعتقادند که افراد دوست ندارند با کسی که بیمار است معاشرت کنند، چراکه به آن‌ها انرژی منفی می‌دهند. هم‌چنین ترس از کمک اقتصادی نیز می‌تواند خود عاملی برای طرد باشد.

«من دوست دارم حیطه‌ی معاشرتم را بیش‌تر کنم. اما انگار طرد شدم. بخصوص وقتی آدم‌ها می‌فهمند که ما مشکل مالی هم داریم دیگه بدتر. نمی‌دانم چطور به آدم‌ها حالی کنم، بیماری ما واگیردار نیست. ما هم آدمیم. چرا هیچ‌کس ما را دوست ندارد» (سمیه، ۲۶ ساله مبتلا به سلطان دهان رحم).

«دوست نزدیک من از وقتی مريض شدم دیگر با من معاشرت نمی‌کند. واگیردار که نیست. شاید دوست ندارد با آدم مريض معاشرت کند. شاید دوست نداشته من از بشقابش غذا بخورم. شاید فکر می‌کند اگر ما مريضیم و با او نشست و برخاست کنیم، به بشقابش دست بزنیم خوشش نمی‌باد» (طوبی، ۳۰ ساله مبتلا به سلطان پستان).

«بیماران سلطانی مورد کم لطفی اقوام قرار می‌گیرند، اقوام از ما دوری می‌کنند، می‌ترسند بیماری ما واگیردار باشد، سرایت کنند. بیمار تنها است. اکثر بیماران تنها هستند» (سهیل، ۳۱ ساله مبتلا به سلطان پروستات).

گروه‌های خودساخته‌ی افراد مبتلا به سلطان؛ از طرفی فرد زمانی که ارتباط خود را با خانواده و اطرافیان خود از دست می‌دهد، دوستان جدیدی می‌یابد، دوستانی که دارای وجود اشتراک فراوانی با آن‌ها است، این اقدام در زنان مشاهده شد، اما مردان تلاشی برای ایجاد گروه‌های دوستی این چنینی نداشتند.

«الآن با دوستانی که مثل خودم هستند مثل دوستی که دارم سی‌وچوردهای سن دارد طهالش را برداشته، صمیمی‌ترم. وقتی اون می‌گوید پاهایم درد می‌کنند من می‌فهمم چه می‌گوید. با هم همدردیم. مثلاً یک همکار ناشنوا داشتم، وقتی ناشنواها را می‌دید با آن‌ها خیلی ذوق می‌کرد و من را یادش می‌رفت. من ناراحت می‌شدم. می‌گفتم او دوست من است، اما چهار تا ناشنوا می‌بیند، چطور عوض می‌شود. اما الان وقتی گروه‌هایی مثل خودم را می‌بینم، کسانی که مثل من مو ندارند. خیلی خوبیم. همه مثل هم هستند. این یکی به اون یکی نگاه برتری نمی‌کند. همه‌مان یک درد مشترک داریم. یکی می‌گوید شوهرم ولم کرده، یکی می‌گوید شوهرم به من اهمیت نمی‌دهد. همه در یک سطح اند» (زهرا، ۴۵ ساله مبتلا به سلطان رحم).

از طرفی دیگر هم برخی معاشرت با زنان مبتلا به سلطان مانند خود را عاملی می‌دانند که به آن‌ها وضعیتشان را یادآوری می‌کند و ترجیح می‌دهند دوستانی دیگر برای خود انتخاب کنند:

«خیلی دوست ندارم با بقیه‌ی بیماران در ارتباط باشم. دوستی دارم که سلطان دارد. مدام به من می‌گوید غصه نخور، اما احساس می‌کنم خودش غصه دارد. دوست ندارم با سلطانی‌ها در ارتباط باشم، بیش‌تر احساس می‌کنم مريضم. با همسایه‌ها راحت‌ترم» (رعنا، ۴۱ ساله مبتلا به سلطان پستان).

گروه‌های ساخته شده برای افراد مبتلا به سلطان؛ امروز خیریه‌های بسیاری برای افراد مبتلا به سلطان ایجاد شده‌اند. صرف‌نظر از اهمیتی که این گروه‌ها برای بهبود حال بیماران دارند و نیتی که پشت

این اقدام آن‌ها است، بسیاری از افراد درگیر از برخوردهای نابجای اعضای خیریه‌ها گله گذاری دارند. خیریه در ابتدا با نیت کمک اقتصادی و عاطفی و اجتماعی به بیمار تأسیس می‌شود، با افزایش قدرت و شهرت، برخی خیریه‌ها دچار فرآیندهای بروکراتیک می‌شوند، مراجعاً نشان افزایش می‌یابند و خیریه از هدف اصلی خود هر لحظه فاصله‌ی بیشتری می‌گیرد.

«قبل‌اً خیریه‌ها کمک می‌کردند، اما بعداً گفتند سقمان پر شده، الان داروهای ایرانی می‌خورم. اما هرجا رفتم احساس کردم بهم توهین شده. می‌گویند خانم بیش‌تر از این نمی‌توانیم بدهیم. به ما چه؟ یکی از مددجویان خیریه‌ای به من گفت: سُر و مُر و گنده‌ای، بلند شو و کار کن» (زهره، ۲۷ ساله مبتلا به سرطان روده).

«خیریه‌ها از ما سوءاستفاده می‌کنند. به من زعفران دادند، یک کیلو را در ازای ۵۰۰۰ تومان پاک می‌کنم. خیلی کار سختی است، من مریضم، نمی‌توانم خیلی کار کنم، اما مجبورم. یک خیریه‌ی دیگر بهم جایی را معرفی کرده بود. ماهی ۱۵۰ هزار تومان می‌دادند، تی دادند و گفتند برو تی بکش. روزی ۴ ساعت. قبل‌اً پول نان می‌دادند، اما دیگر نمی‌دهند» (مهوش، ۳۲ ساله مبتلا به سرطان غده‌ی تیرویید).

«برخوردهایشان خیلی بد است. خیلی. خیریه‌ای می‌رفتم، من از صبح ایستاده بودم تا ظهر که مسئولش بیاد، با حال خراب. تا بباید و ۵۰ هزار تومان بدهد. یک بار دیگر رفته بودم خیریه، طرف به من گفت مردم عادت کرده‌اند به مفت خوری. من مریضم. مفت خور نیستم. جای دیگر می‌گفتند ترشی بندازید ما نمایشگاه راه می‌اندازیم، اما من باید پول داشته باشم میوه بخرم که ترشی بندازم؟ من اگر داشتم که به خیریه نمی‌آمدم» (فاطمه، ۴۵ ساله مبتلا به سرطان پانکراس).

«۱۰ تا خیریه بیشتر رفتم و زنگ زدم. یکی گفته پسر بزرگ داری بگو خرجت را بدهد. پسر من دانشگاه را رها کرد و الو پیک شد. پول ندارد تا به من بدهد. من خسته شدم انقدر خیریه رفتم. خسته شدم انقدر به این و آن رو انداختم. من انسانم. آبرو دارم» (ستاره، ۳۴ ساله مبتلا به سرطان ریه).

«خیریه‌ای می‌گفت باید در کارگاه‌ها شرکت کنی تا کمکت کنیم. چون کارگاه‌ها را شرکت نکردی کمکت نمی‌کنیم. من نمی‌توانم با بیماری از کرج تا تهران بیایم و در کارگاه‌ها شرکت کنم» (رعنا، ۴۱ ساله مبتلا به سرطان پستان).

«به من گفتند خانم ۶ ماه است که کمکت کردیم دیگر تمام است. خود دکتر نشسته بود، به من گفت نیا خانم، نیا، فارسی دارم با تو صحبت می‌کنم. نیا. می‌گوییم همین یک‌بار است که جواب رد شنیدم لطفاً کمک کنید و دیگر نمی‌آیم، اما او می‌گوید: می‌گوییم نیا، یعنی نیا. رفتم خیریه‌ای دیگر به من گفتند چون بیمار بیمارستان دیگری هستی نمی‌شود. خانمی که نشسته بود به من گفت خانم برای چه اینجا آمده‌ای؟ من اصلاً حوصله‌ات را ندارم برو بیرون. آدم دلش می‌شکند» (سیما، ۵۰ ساله مبتلا به سرطان پستان).

گروه‌های بیگانه (پرنیکان - مردم)

پزشکان؛ یکی از مشکلاتی که بیماران با آن مواجه هستند تشخیص غلط و ساده‌گیری پزشک معالج است، در بسیاری موارد پزشک مشکل بیمار را جدی نمی‌گیرد و یا با تشخیص غلط موجب طولانی شدن پروسه‌ی درمان می‌شود. برخی پزشکان مطرح بیشتر کارها و وظایف خود را به دستیاران خود سپرده و تنها در هنگام عمل با بیمار ملاقات می‌کنند، دستیاران نیز به اندازه‌ی خود پزشک آگاهی لازم را ندارند. عامل دیگری که در مورد پزشکان مشاهده شد، عدم شفافیت با بیمار است. پزشک از دادن جوابی سر راست به بیمار سرباز می‌زند و او را در ابهام قرار می‌دهد:

«سونو را به دکترم نشان دادم. گفت نه بابا این چیزی نیست که. خندید. گفت برو دارو بخور سه ماه بعد اگر خوب نشده بیا. بعد رفتم بیمارستان. خود دکتر نبود. دستیارانش بودند. معاینه کردند و گفتند شاید کیست باشد. معلوم نیست. دو ماه طول کشید تا تشخیص بدھند. توده‌ی یک سانتی، ۱۵ سانت شد» (سمیه، ۳۵ ساله مبتلا به سرطان پستان).

«دکتری که پیشش شیمی درمانی می‌کردم وقتی آزمایش‌ها و عکس‌هایم را به او نشان دادم، هرچقدر می‌گفتیم چه می‌شود، جواب نمی‌داد. من فکر کردم دکترها جوابم کردند. با سختی رفتم تا خانه. نابود شدم. رفتم خانه‌ی عمومیم. بچه‌هایش آمدند. پسرخاله‌ام (داماد عمومیم هست) پدرش سرطان دارد، آزمایشم را دید و گفت آزمایشت خیلی خوب است، نمی‌دانم چرا دکتر با من حرف نمی‌زد» (رعنا، ۴۱ ساله مبتلا به سرطان پستان).

«به دکتر غدم مراجعه کردم، گفت اشکال ندارد چون شما کلا غددت رو برداشتی عادی است. من خوب نمی‌شدم. دکتر غدم گفت دکتر زنان هم برو. رفتم پیش دکتر زنان و سونو گرفتم، گفت شما همه چیزت خوب است، یک سری ویتامین را یک ماه بخور تا بینیم چه می‌شود. تا سه ماه دکترا همین‌طور دارو می‌دادند. یکی از دوستام گفته بود اگر جلوی این خونریزی‌ها را نگیری تبدیل می‌شود به سرطان. رفتم به دکتر زنانم گفتم، گفت شما ۴۳ ساله، اصلا از این حرف‌ها نزن. این‌ها خیلی هم عادی هستند. این حرف‌ها مال سینی بالا است. اما من مدام خونریزی داشتم. دکتر پوست هم می‌گفت حساسیت داری. خونریزی من خیلی شدید بود. دیگر کمرد در گرفته بودم. تا اینکه روزی زنگ زند بیا جوابت آمده. وقتی جواب را گرفتم، همه به همدیگر نگاه می‌کردند. جواب را پیش خانم دکتر زنانم بردم، تا جواب را دید به منشی اش گفت برو برایم آب بیاور. گفت من اصلا باورم نمی‌شود. من خیلی از این دکتر زده شدم. به هیچکس معرفی اش نمی‌کنم. چون احساس می‌کنم در حق من کوتاهی کرد. من که موش آزمایشگاهی نبودم که مدام می‌گفت ویتامین بخور، آهن خارجی بخور. من خودم با عقل خودم گفتم خانم من شک دارم. گفت نه. بهش این‌ها را نگفتم، چون وقتی خودش جواب پاتولوژی من را می‌بیند، می‌گوید برو برایم آب بیاور. یعنی فهمیده جریان چیست. شاید اگر یک سال نمی‌دانند این طور نمی‌شد» (زهراء، ۴۵ ساله مبتلا به سرطان رحم).

«دکترم با همراهم حرف زد. با من حرف نزد. من گفتم چی گفت؟ (همسایه بود) گفت هیچی» (سیمین، ۴۰ ساله مبتلا به سرطان رحم).

«۲ سال تشخیص طول کشید، درد داشتم، اما هیچ دکتری متوجه نمی‌شد. یکی می‌گفت مغز و اعصاب است، دیگری می‌گفت روده» (رضا، ۳۵ ساله مبتلا به سرطان خون).

«تشخیص بیماری دو سال و نیم طول کشید، می‌گفتند دیسک کمر است، اگر زود می‌فهمیدند به استخوان نمی‌زد» (فرهاد، ۵۳ ساله مبتلا به سرطان پروستات).

به نظر می‌رسد پزشکان تمایل کمتری به صحبت مستقیم با بیماران دارند، آن‌ها ترجیح می‌دهند سطح بیماری و شیوه درمان را با همراهان در میان بگذارند. اما آن‌چه یافته‌های این تحقیق نشان می‌داد این نکته است که مردان به مراتب کمتر از زنان مورد بی‌توجهی پزشک قرار گرفته‌اند. این نکته از دو منظر قابل تأمل است شاید مردان تا این اندازه نسبت به رفتار متخصصان در طول درمان حساس نیستند و یا اینکه پزشکان ترجیح می‌دهند تا با مردان به صورت مستقیم صحبت کنند و در مواجهه با زنان مبتلا به سرطان از همراهانشان کمک بخواهند.

مردم؛ از دیگر مشکلات اجتماعی زنان مبتلا به سرطان ورود به عرصه‌ی عمومی است. برخی بخارط تغییر در وضع ظاهر خود با نگاه خیره‌ی افراد مواجه می‌شوند، افرادی که به آن‌ها نگاه دلسوزانه دارند، یا افرادی که با آگاهی از وضعیت آن‌ها قصد سوءاستفاده‌ی جنسی از آن‌ها را دارند. پیش‌تر اشاره شد که زنان از دست دادن مو را یکی از دشواری‌های مهم برای درمان سرطان می‌دادند. این مسئله از دو بعد برای آن‌ها ناراحت کننده بود: با از دست دادن مو، شیوه آدم‌هایی می‌شویم که دارند می‌میرند و هم‌چنین زیبایی زن به موهایش است. اما مردان کمتر با نگاه خیره‌ی مردم مواجه شدند و یا اشاره کردند که به آن توجهی نشان نداده‌اند.

«از یک چیزی خیلی بدم می‌آید. وقتی حالم بد می‌شد، می‌رفتم گوشه‌ای می‌نشستم، یا موقع راه رفتن سرفه می‌کردم، آدم‌ها منو می‌دیدند و می‌گفتند خدایا شکرت. می‌گوییم، مرا می‌بینی و می‌گویی خدایا شکرت؟ ما یک دوره‌ای مريض هستيم بعد خوب می‌شویم. مردم خیلی سنتگ دلنده. من حالم بد شده، گوشه‌ی خیابان افتاده‌ام، هیچ محبتی از مردم ندیدم، من سرفه می‌کردم، پول هم می‌دادم، اما ماشینی نگه نمی‌داشت تا مرا به خانه ام ببرد» (کیمیا، ۴۳ ساله مبتلا به سرطان پانکراس).

«همسايه‌مان به مادرم گفته بود چرا زهرا کلاه می‌گذارد به سرش؟ من گفتم بخارط ناراحتی پوستی که گرفتم موهایم را کوتاه کرده بودم. اما با خودم می‌گفتم، این‌ها خنگ نیستند، می‌فهمند. حالت یه مريض سلطانی مشخص است. دوست ندارم از من سوال کنم. چرا اين طوری شدی؟ حتی خود دکتر سونو بهم می‌گويد، رحمت را درآوردي؟ آره. شوهر داري؟ نه. بجه داري؟ نه. خيلي زوده که؟ خب زوده که زوده. اگر زود است چرا من اين طور شدم؟» (زهرا، ۴۵ ساله مبتلا به سرطان رحم).

«احساس می‌کردم از جامعه طرد شدم. چون همیشه در خانه بودم. فقط برای دکتر بیرون می‌رفتم. دوست نداشتم کسی مرا این طور ببیند. در خیابان که کلاه گيس می‌گذاشتم، احساس می‌کردم همه به من نگاه می‌کنند. کلاه گيس زیبایی با کلاه گيس مريض‌ها فرق دارد. احساس می‌کردم به من نگاه می‌کنند،

می‌گویند وای این هم مریض است. این هم سرطان دارد. خانم‌ها بیشتر نگاهم می‌کردند. برای همین اصلاً بیرون نمی‌رفتم» (سمیه، ۳۶ ساله مبتلا به سرطان دهان رحم).

«من خودم خیلی حواسم به روابطم با آقایان هست. با توجه به این که مجرد هم هستم، باید حواسم باشد. برای همین به کسی هم سرطان رحم را نمی‌گویم. چون اگر بفهمند من تخليه رحم کرم، آن وقت فکر می‌کنم می‌توانند راحت به من دسترسی داشته باشند» (زهرا، ۴۵ ساله مبتلا به سرطان رحم).

بحث و نتیجه گیری

گافمن (۱۳۸۶) معتقد است داغ ننگ در گذشته به نشانه‌های بدنی اشاره دارد که غیرعادی یا ناپسند است. اما امروزه بیش از آن که به نشانه‌های بدنی اشاره کند به خود رسوایی و ننگ اشاره دارد البته این موضوع از فرد فراتر رفته و به عنوان یک مسئله اجتماعی مورد توجه است (نجومی و همکاران، ۱۳۸۹). هم‌چنین داغ ننگ به عنوان یک وضعیت نامناسب در جامعه باعث تمایز، کمارشی و بی‌ارزش انگاشته شدن فرد و مخدوش شدن هویت وی می‌شود (حیدری و همکاران، ۱۳۹۳). پس از تجزیه و تحلیل افته‌ها به این نتایج در خصوص تجربه‌ی سرطان و بدنامی در مصاحبه با گروهی از زنان و مردان شهر تهران رسیدیم:

بدنامی فردی؛ افراد هنگام مواجهه با سرطان اولین سوالی که از خود می‌پرسند این است که «چرا من؟»، اینجا بیشترین برچسب‌ها را خود به خودش می‌زند، با خود می‌گوید، اگر سیگار نمی‌کشیدم، اگر غصه نمی‌خوردم و هزاران اما و اگر دیگر. سپس با از دست دادن عضوی از بدن فرد گاهی از مواجه شدن با آینه پرهیز می‌کند، به مرور این تصور در برخی از افراد ایجاد می‌شود که اگر کسی قصد ازدواج، معاشرت یا هم‌نشینی با آن‌ها را ندارد، بخاطر بیماری آن‌ها است. البته مسلمًا بیماری در انتخاب‌های افراد تأثیرگذار است، اما گاهی فرد خود را محق نوع برخوردی که با وی می‌شود می‌داند، در عین حال نیز دیگران از این که احساس می‌کنند نادیده گرفته شده‌اند احساس دلخوری می‌کنند. علت اینکه طرد و تصور طرد در دو مقوله‌ی جداگانه در بدنامی فردی و اجتماعی گذاشته شده است این بوده که تصور طرد در انگاره‌ی فردی شخص مبتلا ایجاد می‌شود که فکر می‌کند چون بیمار است دیگران باید مدام با وی تماس گرفته یا از حال او باخبر شونند. در حالی که در جامعه‌ی مدرن امروز بر تعاملات روزمره‌ی افراد با یکدیگر کاسته شده است. این در حالی است که در خود عمل طرد توسط دوستان و آشنایان که عملی اجتماعی است، افراد به عمد از ارتباط و تعامل با فرد بیمار کناره‌گیری می‌کنند، دلایل آن می‌تواند خرافات، عدم آگاهی از بیماری، علاقه نداشتن به برقراری ارتباط با فردی که مشکلی دارد و بی‌مسئولیتی دیگران باشد.

بدنامی اقتصادی؛ افراد از بعد اقتصادی با دو نوع بدنامی مواجه شدند که در زنان و مردان مشترک بود. اول این که فرد پس از ابتلا شغل خود را از دست می‌دهد، دوم اینکه بخاطر سرطان امکان پیدا کردن شغلی را ندارد. چراکه ظاهر، صدا و محدودیت‌های کاری فرد مانع از پذیرفته شدنش می‌شوند. اما آن‌چه در

زنان و مردان متفاوت بود، باز سنگین بدنامی اقتصادی بر دوش مردان است. به علت پذیرفتگی نان آوری در میان مردان، آن‌ها پس از ابتلا به سرطان مشکلات بسیاری پیدا می‌کنند، ناراحتی از درآوردن خرج خانواده در کنار هزینه‌های درمان فشار مضاعفی بر آن‌ها وارد می‌کند. در عین حال زنان از احساس خجالت رنج می‌برند، چراکه خود را باری اضافی بر دوش اعضای خانواده می‌دانند. احساس عذاب وجودان و تحقیر خود از جمله احساساتی است که افراد در این شرایط تجربه می‌کنند. چنان‌چه ادبیات نظری نیز نشان داده بود که افراد بخاطر بیماری دچار خود کم‌بینی شده و اعتماد به نفس خود را از دست می‌دهند. بدنامی اقتصادی به این افراد از طرف کارفرما، یا اعضای خانواده وارد شده و موجب می‌شود کار خود را از دست بدنه، نتوانند وارد شغلى جدید بشوند و در نتیجه احساس سربار بودن داشته باشند.

بدنامی اجتماعی؛ خانواده اولین گروه و کوچک‌ترین گروهی است که فرد در آن جامعه پذیر می‌شود. افراد در هنگام مواجه شدن با مشکلات اولین گروهی که به آن مراجعه می‌کنند خانواده‌ی ایشان است. خانواده نیز اولین گروهی است که به فرد داغ می‌زند. آنچه یافته‌های حاصل از این تحقیق نشان می‌دهند تفاوت مواجهه با سرطان در زنان و مردان است. برای مردان بیماری نقشی نجات دهنده دارد در حالی که برای زنان این بیماری آن‌ها را تنها تر و تنها تر می‌کند. در جامعه‌ای که خانواده دچار تزلزل شده است، سرطان خود محركی است برای طلاق و جدایی. هم‌چنین اعضای خانواده، فamil و دوستان در ابتدا توجه زیادی به بیمار نشان می‌دهند، اما به مرور بیماری فرد نیز به امری روزمره تبدیل می‌شود، دیدارها به تماس‌های تلفنی کاهش می‌یابد و تماس‌ها نیز به مرور کم‌تر و کم‌تر می‌شوند و فرد احساس طرد شدن می‌کند.

این احساس طرد شدن در زنان بیش از مردان است. مردان اظهار کرده‌اند که همسرانشان یا فرزندانشان در کنارشان هستند. اما زنان بیشتر احساس تنها می‌پس از ابتلا را تجربه کرده‌اند. در نتیجه زنان دست به ساختن گروه‌هایی از افراد هم نوع خود و با مشکلات مشابه زده‌اند. در این گروه‌ها زنان با همنوعان خود رابطه برقرار کرده و خلاً عاطفی ایجاد شده توسط خانواده، همسر و دوستان و بستگان را پر می‌کنند. این یافته نیز ادبیات نظری موجود مبنی بر ایجاد گروه‌های خودی و غیر خودی را در فرآیند داغ تأیید می‌کند. افرادی که برچسب غیر خودی خورده‌اند، خود با تشکیل دادن گروه‌های خودی از جامعه فاصله می‌گیرند. در عین حال احساس طرد ناشی از بدنامی و قضاوت‌های فرهنگی مبنی بر واگیردار بودن یا بدشگون بودن فرد مبتلا موجب طرد و فاصله گرفتن فرد از دیگران می‌شود.

در این میان گروه‌هایی نیز برای افراد مبتلا با هدف کمک‌های اقتصادی و اجتماعی برای این افراد ساخته می‌شوند که خود، خواسته یا ناخواسته داغ را افزایش می‌دهند. برخورد بد اعضای برخی از خیریه‌ها با مددجویان موجب رنجش آن‌ها و تشدید حس دیگری شدن می‌شود. هم‌چنین برخی از خیریه‌ها گروه‌های اجتماعی و دوستی را تشکیل می‌دهند، که افراد در صورت عضویت در این گروه‌ها امکان بهره‌مندی از کمک‌های خیریه را دارند. با توجه به عدم تلاش خیریه برای نهادینه‌سازی این گروه‌ها و بیرونی بودن این گروه‌ها افراد ارتباطی با این گروه‌ها نمی‌گیرند. در این میان زنان دوباره بیش از مردان با داغ مواجه شده‌اند، چراکه به آن‌ها

گفته می‌شود، در صورتی که دارای سرپرست هستند (شوهر یا پدر) امکان بهره مندی از کمک‌های خیریه را ندارند، علاوه بر این برخوردی که با زنان می‌شود، بخاطر تلقی ضعیفتر بودن آن‌ها بدتر از برخورد با مردان است. مردان به دلیل غرور ناشی از مردانگی کمتر به خیریه‌ها مراجعه می‌کنند و در صورت لزوم تلاش می‌کنند تا همسر خود را برای این کار به این مراکز بفرستند.

آخرین گروه‌های مورد بررسی گروه‌های بیگانگان است که منظور پزشک و غربیه‌هایی است که در خیابان هستند یا فرد مبتلا با آن‌ها مواجه می‌شود. پزشک فرد دیگری است که به بیمار برچسب می‌زنند، زنان و مردان تجربه‌ی متفاوتی از مواجهه با پزشکان داشته‌اند. روی سخن خود آن‌ها عمدتاً نه به زن بیمار، بلکه به مردی که همراه او بوده به عنوان مرجع بوده. همچنین از دادن اطلاعات به بیمار و اختصاص وقت و زمان لازم برای او سر باز زده‌اند.

نگاه خیره یکی از انواع داغ است که افراد برچسب خورده با آن مواجه می‌شوند. افراد هنگام مشاهده‌ی فرد بیمار یا او را سوال پیچ کرده، یا نادیده می‌گیرند و یا دلسوزانه به وی نگاه می‌کنند. زنان بیش از مردان با این مسئله مواجه شده‌اند و یا این مسئله بیشتر برایشان محسوس بوده تا مردان. به خصوص هنگام از دست دادن موهایشان در نتیجه‌ی شیمی درمانی یا از دست دادن بخشی از بدن همانند پستان. داغ تنها برداشتی بیرونی و برداشت سایرین از فرد نیست، بلکه برداشت خود فرد از خود نیز ممکن است برچسب به همراه داشته باشد. مثال آن هم زنی است که پستان‌های خود را برداشته و جلوی آینه می‌رود (تریپاتی و همکاران، ۲۰۱۷). دیدگاه زن از بدن خود می‌تواند بر دوست داشتن خودش نیز مؤثر باشد. زنانی که بدنشان بعد از جراحی پستان، تغییر شکل داده است از طرف خودشان و جامعه با برچسب‌های مختلفی مواجه می‌شوند. البته تحقیقات حکایت از آن دارند که به مرور زمان برچسب‌ها به بیماران مبتلا به سرطان رو به کاهش است. یکی از مهم‌ترین ویژگی‌هایی که برای پستانداران برمی‌شمرند، داشتن مو در بدن است. از قرن‌ها پیش نیز همواره شاعران برای وصف زنان از توصیف موى آن‌ها فروگذار نمی‌کردند. برای همین مو، عنصری مهم برای زنان تلقی می‌شود و از دست دادن آن تا حد زیادی با از دست دادن هویت زنانه برای آن‌ها همراه است. از بعد اجتماعی، گروه‌های حمایتی مهم‌ترین عنصر در کمک به زنان هنگام از دست دادن موهایشان هستند. فرهنگ عامل مهم دیگری است که باید در وضعیت زنانی که موهایشان از دست رفته است مدنظر قرار گیرد، یعنی آموزش صحیح، استفاده از رسانه‌های جمعی و هنر برای ساده‌سازی این مسئله برای زنان و ارتقاء فرهنگی از این طریق دارای اهمیت زیادی است. ارزش‌ها نکته‌ای دیگر است که باید از نظر دور نگه داشت. ارزش‌هایی که بر زیبایی زنانه تأکید دارند، ارزش‌هایی که از دوران کودکی دختران را بخاطر موهای بلندشان ستایش می‌کنند و تأکید بر ظاهر افراد، عوامل مهمی هستند که باید به خاطر داشته باشیم و برای تغییر آن‌ها بکوشیم. همچنین نوعی احساس خجالت و خود کمی‌بینی در میان افراد مشاهده شد. طوری که اگر کسی به فرد کمکی می‌کرد، او را به شدت ستایش می‌کردند و به برخی از افرادی که رابطه‌شان را با آن‌ها

کم می‌کردند حق می‌دادند. این نشان دهنده‌ی فرهنگ غالب در جامعه و دیگری‌سازی ناشی از داغ سرطان است. افراد با ابتلا به سرطان جایگاه اجتماعی و اقتصادی خود را از دست می‌دهند و دچار انزوا می‌گردند.

منابع

- تیمورپور، نگار. (۱۳۹۴). سلامت جنسی و اختلالات در عملکرد جنسی در زنان مبتلا به سرطان. روش روانشناسی، سال چهارم، شماره ۱۰.
- حیدری، عباس؛ مشکین‌یزد، علی و سودمند، پروامنه. (۱۳۹۳). تحلیل مفهوم انگ (استیگما) بیماری روانی. مراقبت‌های نوین. دوره ۱۱. شماره سه: ۲۱۸-۲۲۸.
- کریمی، صدیقه. (۱۳۹۲). روش‌های تجزیه و تحلیل داده‌های مصاحبه. عیار پژوهش در علوم اجتماعی. سال چهارم، شماره اول، پیاپی ۷.
- گافمن، اروینگ. (۱۳۸۶). داغ ننگ: چاره‌اندیشی برای هویت خایع شده. ترجمه‌ی مسعود کیانپور. تهران: نشر مرکز.
- نجومی، مرضیه، ملکوتی، سید کاظم و قانعان، هلیا. (۱۳۸۹). بررسی استیگما به بیماران اعصاب و روان در شهر تهران در سال ۱۳۸۸. مجله علوم پزشکی رازی، دوره ۱۷. شماره‌ی هفتاد هشت و هفتاد نه: ۴۵-۵۲.

- American Cancer Society. (2019). Cancer Facts & Figures 2019, vol. 2019.
- American Lung Association. (2014). Addressing the Stigma of Lung Cancer. National Office: 55 W. Wacker Drive, Suite 1150, Chicago, IL.
- Coe, K., Staten, L. K., Rosales, C., & Swanson, M. (2013). The enigma of the stigma of hair loss: Why is cancer-treatment related alopecia so traumatic for women?
- Dolatkhah, R., Somi, M. H., Kermani, I. A., Ghojazadeh, M., Jafarabadi, M. A., Farassati, F., & Dastgiri, S. (2015). Increased colorectal cancer incidence in Iran: a systematic review and meta-analysis. BMC public health, 15(1), 997.
- Fred Hutchinson Cancer Research Center. (2009, November 10). Men Leave: Separation and Divorce Far More Common When the Wife Is the Patient. ScienceDaily. Retrieved March 9, 2018 from www.sciencedaily.com/releases/2009/11/091110105401.htm
- Gillham, B. (2000). The Research Interview, London, Rautledge.
- Glantz, M. J., Chamberlain, M. C., Liu, Q., Hsieh, C. C., Edwards, K. R., Van Horn, A., & Recht, L. (2009). Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness. Cancer, 115(22), 5237-5242.
- Hansen HP. (2007). Hair loss induced by chemotherapy: An anthropological study of women, cancer, and rehabilitation. Anthropol Med 2007; 14(1):15-26.
- Hemminki, K., & Li, X. (2003). Lifestyle and cancer: effect of widowhood and divorce. Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers, 12(9), 899-904.
- Kaur, R. (2015). Cultural Beliefs, Cancer and Stigma: Experiences of Patients from Punjab (India). Studies on Ethno-Medicine, 9(2), 247-254.

- Kirchhoff, A. C., Yi, J., Wright, J., Warner, E. L., & Smith, K. R. (2012). Marriage and divorce among young adult cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(4), 441-450.
- Kvikstad, A., Vatten, L. J., & Tretli, S. (1995). Widowhood and divorce in relation to overall survival among middle-aged Norwegian women with cancer. *British Journal of Cancer*, 71(6), 1343.
- Link BG, Phelan JC. (2001).Conceptualizing stigma. *Annual Reviews of Anthropology*, 27: 363-385.
- Munstedt KMN, Sachsse S, Vahrson H. (1997). Changes in self-concept and body image during alopecia induced chemotherapy. *Supp Care Cancer* 1997; 5: 139-43.
- Mutebi, M., & Edge, J. (2014). Stigma, survivorship and solutions: Addressing the challenges of living with breast cancer in low-resource areas. *SAMJ: South African Medical Journal*, 104(5), 382-382.
- Rosman S. (2004). Cancer and stigma: Experience of patients with chemotherapy induced alopecia. *Patient Education and Counseling*, 52(3): 333-339.
- Silva, A. V. D., Zandonade, E., & Amorim, M. H. C. (2017). Anxiety and coping in women with breast cancer in chemotherapy. *Revista latino-americana de enfermagem*, 25.
- Syse, A., & Kravdal, O. (2007). Does cancer affect the divorce rate. *Demographic Research*, 16(15), 469-492.
- Tripathi L, Datta SS, Agrawal SK, Chatterjee S, Ahmed R. (2017). Stigma perceived by women following surgery for breast cancer. *Indian J Med Paediatr Oncol* 2017; 38:146-52.
- Wang, Q. X., Bai, Y., Lu, G. F., & Zhang, C. Y. (2017). Perceived health-related stigma among patients with breast cancer. *Chinese Nursing Research*.